

EINFLUSS EINER REHABILITATIONSMAßNAHME AUF DIE LEBENSQUALITÄT UND PSYCHISCHE GESUNDHEIT DER ELTERN VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT DIABETES MELLITUS TYP 1

INAUGURALDISSERTATION ZUR ERLANGUNG DES AKADEMISCHEN GRADES
DOKTOR DER MEDIZIN DER UNIVERSITÄTSMEDIZIN ROSTOCK

VORGELEGT VON

ANJA ZIETZLING | GEB. AM 09.11.1990 IN SCHWERIN

WOHNHAFT IN SCHWERIN

ROSTOCK | OKTOBER 2017

https://doi.org/10.18453/rosdok_id00002517

Dekan: Prof. Dr. med. univ. Emil C. Reisinger

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Frank Häßler, Rostock, Tagesklinik für Psychiatrie und Psychotherapie und Kinder- und Jugendpsychiatrie der GGP-Gruppe (Gesellschaft für Gesundheit und Pädagogik mbH)
2. Gutachter: Prof. Dr. med. Michael Radke, Rostock, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Rostock
3. Gutachter: Prof. Dr. med. Holger Lode, Greifswald, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Greifswald

Datum der Einreichung: 24.10.2017

Datum der Promotionsverteidigung: 22.05.2018

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VII
Abbildungsverzeichnis	IX
1 Einführung und Zielstellung der Arbeit	1
2 Theoretische Betrachtungen	2
2.1 Diabetes mellitus Typ 1	2
2.1.1 Epidemiologie in Deutschland	2
2.1.2 Klinik und Diagnostik	3
2.1.3 Therapie	3
2.1.4 Akutkomplikationen	5
2.1.5 Langzeitfolgen	6
2.2 Lebensqualität	7
2.2.1 Der Begriff der Lebensqualität in der Medizin	7
2.2.2 Überblick über die Lebensqualität von Erwachsenen in Deutschland	8
2.2.3 Lebensqualität und Diabetes	8
2.3 Psychische Gesundheit	9
2.3.1 Der Begriff Psychische Gesundheit in der Medizin	9
2.3.2 Überblick über die Psychische Gesundheit von Erwachsenen in Deutschland ..	10
2.3.3 Psychische Gesundheit von Kindern mit Diabetes	10
2.4 Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus	11
2.4.1 Überblick über die Lebenssituation nach Diagnosestellung	11
2.4.2 Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes	12
2.4.3 Psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes ..	13
2.4.4 Familienbelastung und Erziehung von Kindern mit Diabetes	16
2.5 Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes	17
2.6 Einfluss von Interventionen auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern	19
3 Fragestellungen und Hypothesen	21
3.1 Fragestellungen	21

3.2	Hypothesen.....	21
4	Material und Methoden	22
4.1	Studiendesign und Ziel der Studie	22
4.2	Patientenrekrutierung	22
4.3	Zeitraum der Befragung.....	23
4.4	Ablauf der Datenerhebung.....	23
4.5	Erhebung der persönlichen und patientenspezifischen Daten	25
4.6	DPV-Daten Erhebung.....	25
4.7	Stichprobe.....	26
4.8	Messinstrumente.....	26
4.8.1	Fragebögen zur Beurteilung der Lebensqualität und psychischen Gesundheit	26
4.8.2	Zur Erfassung des Erziehungsverhaltens der Eltern: EFB K.....	29
4.8.3	Zur Beurteilung des Behandlungserfolges: FBB	30
4.9	Datenanalyse und Statistik	32
5	Ergebnisse	33
5.1	Beschreibung der Stichprobe	33
5.1.1	Soziodemographische Daten der Eltern.....	33
5.1.2	Soziodemographische Daten der Kinder.....	34
5.1.3	Diabetes-spezifische Daten der Kinder	35
5.1.4	Gründe für die Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme	36
5.1.5	Engagement der Eltern im Diabetesmanagement.....	37
5.2	Betrachtung des HbA1c der Kinder und Jugendlichen	40
5.3	Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern zu Beginn der Rehabilitation	41
5.3.1	ULQIE	41
5.3.2	DASS-21	43
5.3.3	FaBel	44
5.4	Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern	45
5.4.1	ULQIE	45
5.4.2	DASS-21	46
5.4.3	FaBel	47

5.5	Mittelfristige Effekte der Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität und psychische Belastung der Eltern	48
5.5.1	ULQIE	49
5.5.2	DASS-21	50
5.5.3	FaBel	51
5.6	Einfluss einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1	52
5.6.1	Feststellung des Erziehungsverhaltens zu Beginn der Rehabilitation	53
5.6.2	Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten	53
5.6.3	Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten.....	54
5.7	Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung.....	55
5.7.1	Bewertung durch die Kinder und Jugendlichen	55
5.7.2	Bewertung durch die Eltern	56
5.7.3	Bewertung durch den Therapeuten.....	56
5.8	Unterschied zwischen den Gruppen ohne/mit Begleitperson – direkte und mittelfristige Effekte	57
5.8.1	Soziodemographische Unterschiede zwischen den beiden Gruppen.....	57
5.8.2	Einfluss des Faktors Begleitperson auf die Lebensqualität.....	58
5.8.3	Einfluss des Faktors Begleitperson auf die psychische Gesundheit.....	60
5.8.4	Einfluss des Faktors Begleitperson auf die Familienbelastung	62
5.9	Sekundäranalyse.....	64
5.9.1	Einfluss des Alters des Kindes	65
5.9.2	Einfluss der Dauer der Erkrankung.....	67
5.10	Zusammenhänge zwischen Lebensqualität, psychischer Gesundheit und Familienbelastung.....	69
5.10.1	Korrelation nach Pearson	69
5.10.2	Vergleich der klinischen Bereiche mittels Kreuztabellen.....	70
5.11	Zusammenhänge zwischen HbA1c und Lebensqualität, psychischer Gesundheit, Familienbelastung.....	72
5.12	Zusammenhänge zwischen dem Erziehungsverhalten der Eltern und der Lebensqualität, psychischen Gesundheit, Familienbelastung.....	73

6	Diskussion	74
6.1	Lebensqualität von Eltern der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1	74
6.2	Psychische Gesundheit der Eltern	75
6.3	Familienbelastung.....	78
6.4	Effekte der Rehabilitation auf Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1	78
6.4.1	Lebensqualität	78
6.4.2	Psychische Gesundheit	80
6.4.3	Familienbelastung	81
6.5	Erziehungsverhalten der Eltern	82
6.6	Einfluss des Faktors Begleitperson	84
6.7	Sekundäranalyse.....	85
6.8	Zusammenhänge	87
6.9	Grenzen der Untersuchung und Ausblick auf künftige Untersuchungen	88
6.10	Konsequenz für die klinische Versorgung	90
7	Zusammenfassung.....	94
8	Thesen zur Promotion	96
9	Literaturverzeichnis.....	97
10	Anhang.....	109
10.1	Tabellen zur normativen Bewertung der patientenbezogenen Messergebnisse ...	109
10.2	Fragebögen	112
10.2.1	Selbsterstellter Fragebogen zur eigenen Person und der Erkrankung des Kindes	112
10.2.2	ULQIE	114
10.2.3	DASS-21	115
10.2.4	FaBel	116
10.2.5	EFB-K.....	118
10.2.6	Kurzversionen des FBB	120
10.3	Eidesstattliche Erklärung	123

Abkürzungsverzeichnis

BP	Begleitperson
c	Kontingenzkoeffizient
CSII	Kontinuierliche subkutane Insulininjektionstherapie – Insulinpumpentherapie (Continuous Subcutaneous Insulin Infusion)
DASS-21	Depression-Angst-Stress-Skalen (Kurzform)
df	Freiheitsgrad
DM1/2	Diabetes mellitus Typ 1/2
DPV	Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation
EFB-K	Erziehungsfragebogen (Kurzform)
F	F-Wert, Wert der Teststatistik
FaBel	Familien-Belastungs-Fragebogen
FBB	Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung
ICT	Intensivierte Insulintherapie (Intensified Conventional Therapy)
J.	Jahre
M	statistisch errechneter Mittelwert
Max.	Maximum
Min.	Minimum
MW	Mittelwert (Fragebögen)
MZP	Messzeitpunkt
n	Stichprobengröße
p	p-Wert, Signifikanz
PPAG e.V.	Arbeitsgruppe für psychiatrische, psychotherapeutische und psychologische Aspekte der Kinderdiabetologie (eingetragener Verein)
PR	Prozentrang
r	Korrelationskoeffizient nach Pearson
RW	Rohwert
SD	Standardabweichung
SF-36 V2	Short Form 36 Version 2

t	t-Wert, Wert der Teststatistik
T1	erster Messzeitpunkt, zu Beginn der Rehabilitation
T2	zweiter Messzeitpunkt, zum Ende der Rehabilitation
T3	dritter Messzeitpunkt, drei Monate nach Ende der Rehabilitation
ULQIE	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern eines chronisch kranken Kindes
WHO	Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Ein- und Ausschlusskriterien der Eltern.....	26
Tabelle 2:	Soziodemographische Daten der Eltern	34
Tabelle 3:	Soziodemographische Daten der Kinder	35
Tabelle 4:	Diabetes-spezifische Daten der Kinder.....	36
Tabelle 5:	Engagement der Eltern im Diabetesmanagement ihrer Kinder	38
Tabelle 6:	HbA1c der Kinder zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation	41
Tabelle 7:	Lebensqualität der Eltern zu Beginn der Rehabilitation.....	42
Tabelle 8:	Betrachtung der Einteilung der Werte des ULQIE, vgl. Tabelle 48 im Anhang.....	42
Tabelle 9:	Psychische Gesundheit der Eltern zu Beginn der Rehabilitation.....	43
Tabelle 10:	Betrachtung der Einteilung der Werte des DASS-21, vgl. Tabelle 48 im Anhang..	43
Tabelle 11:	Familienbelastung der Eltern zu Beginn der Rehabilitation	44
Tabelle 12:	Betrachtung der Einteilung der Werte des FaBel, vgl. Tabelle 49 im Anhang.....	45
Tabelle 13:	Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben	46
Tabelle 14:	Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die psychische Gesundheit, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben	47
Tabelle 15:	Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die familiäre Belastung, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben	48
Tabelle 16:	Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung	50
Tabelle 17:	Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die psychische Gesundheit, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung.....	51
Tabelle 18:	Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die familiäre Belastung, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung	52
Tabelle 19:	Erziehungsverhaltens der Eltern zu Beginn der Rehabilitation	53
Tabelle 20:	Betrachtung der Einteilung der Werte des EFB-K, vgl. Tabelle 49 im Anhang	53

Tabelle 21:	Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben	54
Tabelle 22:	Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung	55
Tabelle 23:	Bewertung der Behandlung durch die Kinder und Jugendlichen	56
Tabelle 24:	Bewertung der Behandlung durch die Eltern	56
Tabelle 25:	Bewertung der Behandlung durch den Therapeuten.....	57
Tabelle 26:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Faktors Begleitperson	59
Tabelle 27:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Faktors Begleitperson	60
Tabelle 28:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Faktors Begleitperson.....	61
Tabelle 29:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Faktors Begleitperson	62
Tabelle 30:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Familienbelastung unter Einfluss des Faktors Begleitperson	63
Tabelle 31:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Familienbelastung unter Einfluss des Faktors Begleitperson.....	64
Tabelle 32:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Alters des Kindes.....	65
Tabelle 33:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Alters des Kindes.....	66
Tabelle 34:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Alters des Kindes	66
Tabelle 35:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Alters des Kindes	67
Tabelle 36:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss der Dauer der Erkrankung.....	67
Tabelle 37:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss der Dauer der Erkrankung.....	68

Tabelle 38:	Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss der Dauer der Erkrankung	68
Tabelle 39:	Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss der Dauer der Erkrankung	69
Tabelle 40:	Zusammenhang zwischen psychischer Gesundheit und Lebensqualität	69
Tabelle 41:	Zusammenhang zwischen Familienbelastung und psychischer Gesundheit.....	70
Tabelle 42:	Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Familienbelastung	70
Tabelle 43:	Kreuztabelle zwischen der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit	71
Tabelle 44:	Kreuztabelle zwischen der psychischen Gesundheit und der Familienbelastung.	71
Tabelle 45:	Kreuztabelle zwischen der Lebensqualität und der Familienbelastung	72
Tabelle 46:	Korrelation zwischen HbA1c und den Parametern Lebensqualität, psychische Gesundheit und Familienbelastung	73
Tabelle 47:	Zusammenhang zwischen Erziehungsverhalten und Lebensqualität, psychischer Gesundheit, Familienbelastung	73
Tabelle 48:	Tabelle zur normativen Bewertung der patientenspezifischen Messergebnisse von ULQIE und DASS-21.....	110
Tabelle 49:	Tabelle zur normativen Bewertung der patientenspezifischen Messergebnisse von FaBel und EFB-K	111

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Gründe für die Teilnahme an der Rehabilitation.....	37
Abbildung 2:	Situationen, in denen die Eltern stark mit dem Diabetes konfrontiert sind	39
Abbildung 3:	Sorgen der Eltern	40

1 Einführung und Zielstellung der Arbeit

Der Diabetes mellitus Typ 1 ist die häufigste Stoffwechselerkrankung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (Danne und Ziegler 2017). Die Diagnose eines Diabetes mellitus stellt Kinder und ihre Familien vor eine neue Lebensaufgabe, die zu einer psychischen Belastung und Überforderung aller Familienmitglieder werden kann. Durch die hohe Verantwortung der Eltern in der täglichen Diabetestherapie und Betreuung des Kindes, Sorgen um akute Komplikationen und Langzeitfolgen können die Eltern eine erhöhte psychische Belastung empfinden (Whittemore et al. 2012). Die Verringerung der Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder konnte in verschiedenen Studien nachgewiesen werden (Farnik et al. 2010; Goldbeck 2006). Die Überforderung mit der Situation und der hohe Stress können das Risiko für das Auftreten von depressiven oder Angststörungen erhöhen. Trotz des ständigen Fortschritts in der Therapie des Diabetes konnte an der psychosozialen Belastung der Eltern bisher wenig verändert werden (Danne und Ziegler 2017). Die vorliegende Untersuchung hat zum Ziel die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme zu erfassen. Der Einfluss der rehabilitativen Maßnahme auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit wurde auf Wirksamkeit und Nachhaltigkeit überprüft.

2 Theoretische Betrachtungen

2.1 Diabetes mellitus Typ 1

Der „Diabetes mellitus“ bezeichnet eine Stoffwechselstörung unterschiedlicher Ätiologien mit dem klinischen Symptom der Hyperglykämie.

Da sich diese Arbeit ausschließlich mit Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 beschäftigt, wird im Folgenden nur auf diesen Typ der verschiedenen Ätiologien eingegangen.

Der Typ-1 Diabetes ist eine Autoimmunerkrankung, die durch die immunvermittelte Zerstörung von insulinproduzierenden beta-Zellen der Bauchspeicheldrüse verursacht wird. Es wird nicht mehr genug Insulin produziert, sodass die Blutglukosekonzentration nicht adäquat reguliert werden kann. Langfristig kommt es zu einem absoluten Insulinmangel und einer Hyperglykämie mit Neigung zur Ausbildung einer Ketoazidose. Neben einer genetischen Disposition spielen Umweltfaktoren eine Rolle bei der Entstehung des Diabetes mellitus.

Der Typ-1 Diabetes manifestiert sich vor allem im Kindes- und Jugendalter, kann jedoch grundsätzlich in jedem Lebensalter auftreten (Danne et al. 2014b).

2.1.1 Epidemiologie in Deutschland

Der Diabetes mellitus Typ 1 stellt die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindes- und Jugendalter dar. In der Altersgruppe 0 – 14 Jahre leben in Deutschland nach aktuellen Schätzungen etwa 18.500 Kinder und Jugendliche mit einem Diabetes mellitus Typ 1. Im Alter zwischen 0 und 19 Jahren wird die Zahl auf etwa 31.000 Erkrankte geschätzt (Danne und Ziegler 2017).

Aktuell liegt die Neuerkrankungsrate bei etwa 22,9 pro 100.000 Kinder unter 15 Jahren (Danne et al. 2014b). Im Jahr 2015 wurden in Deutschland nahezu 3.100 neue Fälle bei Kindern und Jugendlichen vor dem 18. Lebensjahr dokumentiert (Holl und Prinz 2017). Die Inzidenzrate ist pro Jahr mit 3 - 4 % steigend (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

2.1.2 Klinik und Diagnostik

Die Diagnosestellung des Diabetes mellitus Typ 1 stützt sich auf die klinischen Symptome und die Messung der Blutzuckerwerte (Neu et al. 2016). Ein behandlungsbedürftiger Diabetes mellitus wird bei einem Nüchtern-Plasmaglukosewert über 7,0 mmol/l (126 mg/dl) definiert (Kerner und Brückel 2015). In Zweifelsfällen, beispielsweise bei grenzwertig-hohen Blutzuckerwerten, kann auf zusätzliche Tests zurückgegriffen werden. Dazu gehören die Durchführung eines oralen oder intravenösen Glukosetoleranztests, sowie die Bestimmung der Diabetes-assoziierten Autoantikörper und des HbA1c-Wertes (Neu et al. 2016).

Das HbA1c ist ein glykiertes Hämoglobin und stellt das Produkt der Reaktion eines Teils von Hämoglobin mit Glukose dar. Der HbA1c-Wert zeigt die Qualität der Stoffwechseleinstellung der letzten sechs bis acht Wochen an.

Zu den Leitsymptomen der leichten Manifestation des Typ-1-Diabetes gehören starker Durst, vermehrtes Trinken und häufiges Wasserlassen, auch nachts, Gewichtsverlust, Abgeschlagenheit, Leistungsknick sowie Übelkeit, Erbrechen und Inappetenz. Bei mittelschwerer Manifestation kommen Symptome des Gewichts- und Flüssigkeitsverlustes hinzu. Hinweise auf eine Entgleisung der diabetischen Stoffwechsellaage sind Azetongeruch der Ausatemluft und des Urins, Kopfschmerzen, abdominelle Beschwerden, Bewusstseinsstörungen mit Unruhe und Angstzuständen sowie Bewusstseinsbeeinträchtigungen und generalisierte hirnorganische Anfälle (Danne et al. 2014b).

2.1.3 Therapie

Um der rapiden Verschlechterung des kindlichen Stoffwechsels entgegen zu wirken, sollte umgehend nach Diagnosestellung eines Diabetes mellitus Typ 1 die Insulintherapie eingeleitet werden. Diese ist lebenslang erforderlich und soll möglichst erfolgreich die physiologische Insulinsekretion imitieren (Danne et al. 2014a). Es sollte schnellstmöglich ein erfahrenes Diabetesteam hinzugezogen werden, um ausreichendes Wissen und praktische Fertigkeiten zu vermitteln und in die Behandlung zu integrieren (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Die Ziele der Diabetes Therapie bei Kindern sind das Vermeiden akuter Stoffwechselentgleisungen, wie schwere Hypoglykämien oder Ketoazidose, die Prävention mikro- und makrovaskulärer Folgeerkrankungen sowie eine normale körperliche Entwicklung

und Leistungsfähigkeit des Kindes. Voraussetzung dafür ist eine normnahe Blutzuckereinstellung und die frühzeitige Diagnose und Therapie von zusätzlich vorhandenen Risikofaktoren, wie Adipositas oder Hypertonie. Ein individuell angepasstes Therapieschema sollte gewählt werden, um die psychosoziale Entwicklung des Kindes und die Integration in Kindergarten und Schule so wenig wie möglich zu beeinträchtigen.

Laut Expertenkonsens sollte der HbA1c-Wert für eine optimale Stoffwechseleinstellung in einem Zielbereich unter 7,5 % (58,5 mmol/mol) erreicht werden, ohne dass Hypoglykämien auftreten. Für den täglichen Umgang mit dem Diabetes ist eine Stoffwechselselbstkontrolle unerlässlich. Sie gibt einen Einblick in die aktuelle Stoffwechselsituation. Die Insulindosis kann damit bedarfsgerecht angepasst, Hypo- oder Hyperglykämien vermieden und auf spezielle Situationen wie Krankheit, Sport und Reisen reagiert werden (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015). Durchschnittlich sollte die Glukosemessung mindestens fünf Mal täglich erfolgen, abhängig von der Therapieform und der aktuellen Stoffwechselslage (Ziegler et al. 2011).

Als Behandlungsstandard gilt bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 die intensivierete Insulintherapie. Etwa die Hälfte der Patienten nutzt eine kontinuierliche subkutane Insulininjektionstherapie (Holl und Prinz 2017). Diese sogenannte Insulinpumpe setzt rund um die Uhr eine basale Insulinrate frei, die individuell dosiert werden kann. Im Gegensatz zu Injektionen bietet sie eine größere Flexibilität in der Anpassung an die Nahrungsaufnahme und unerwartete Veränderungen im Tagesablauf. (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015)

Nach der Diagnosestellung sollten Patienten, Eltern und weitere Betreuer Zugang zu Schulungsangeboten erhalten. Diese werden von einem multiprofessionalen Diabetesteam durchgeführt. Es sollen Kenntnisse zu altersspezifischen Bedürfnissen, Anforderungen und Möglichkeiten in der Betreuung des Diabetes vermittelt werden. Die Diabetesschulung wird als kontinuierlicher Prozess der Langzeitbetreuung angesehen, der wiederholte bedarfsgerechte Teilnahmen an Folgeschulungen im Verlauf beinhaltet. (Neu et al. 2016)

Bei der Diabetesbetreuung und -schulung spielt die Ernährungsberatung durch Fachkräfte für Ernährung eine wichtige Rolle. Es gelten die gleichen Empfehlungen wie für gesunde Kinder und Jugendliche, jedoch ist die Kenntnis der Blutglukosewirksamkeit der Nahrungsmittel von wesentlicher Bedeutung für die entsprechende Insulindosierung (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

2.1.4 Akutkomplikationen

Als häufige akute Stoffwechselentgleisungen im Rahmen des Diabetes mellitus gelten die diabetische Ketoazidose und Hypoglykämien.

2.1.4.1 *Diabetische Ketoazidose*

Die diabetische Ketoazidose stellt eine potenziell lebensbedrohliche Erkrankung dar und ist wesentlich ursächlich für die Morbidität und Mortalität von Kindern mit Typ-1 Diabetes. Bei Manifestation der Erkrankung waren im Jahr 2015 in Deutschland 20,5 % der Patienten von einer Ketoazidose betroffen (Holl und Prinz 2017). Das Risiko einer Ketoazidose bei Manifestation ist vor allem in jüngerem Alter, bei verzögerter Diagnosestellung, niedrigem Sozialstatus und in Niedrigprävalenz-Ländern erhöht (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Biochemische Parameter einer Ketoazidose sind pH-Wert $< 7,3$, Bikarbonat < 15 mmol/l, Hyperglykämie > 11 mmol/l (> 200 mg/dl), sowie eine Ketonurie und Ketonnachweis im Serum. Korrelierend dazu treten klinische Symptome einer zunehmend schweren Dehydratation und einer vertieften, normofrequenten Atmung, Kussmaulatmung genannt, auf (Wolfsdorf et al. 2014). Die Behandlung sollte umgehend in einem Zentrum mit Erfahrung bei der Therapie der Ketoazidose bei Kindern durchgeführt werden. Es gehört zunächst die Kreislaufstabilisierung mit langsamem Flüssigkeits- und Elektrolytausgleich zur Therapie. Eine langsame Normalisierung des Blutzuckers und der Ausgleich von Azidose und Ketose sollten unter Vermeidung von Therapiekomplicationen, wie Hirnödem und Hypokaliämie und der Suche nach auslösenden Faktoren erfolgen (Neu et al. 2016).

2.1.4.2 *Hypoglykämie*

Eine weitere häufige Akutkomplikation des Diabetes ist die Hypoglykämie. Es handelt sich um einen kritischen Blutzuckerabfall mit möglicher Gefährdung des Patienten. Das Auftreten von Symptomen ist individuell sehr unterschiedlich. In aktuellen Studien wird daher kein eindeutiger Zahlenwert als Beginn des Ereignisses festgelegt. Es werden leichte von schweren Unterzuckerungen unterschieden. Leichte Hypoglykämien können selbstständig vom Patienten durch Zufuhr von schnell wirkenden Kohlenhydraten ausgeglichen werden. Bei schweren Hypoglykämien kommt es allerdings zu einer Bewusstseinsstörung bis zum

Bewusstseinsverlust, sodass Fremdhilfe für die Behebung des Zustandes notwendig ist. Neben des Bewusstseinsverlustes bei schwerer Hypoglykämie kann es auch zu einem zerebralen Krampfanfall kommen. In einer deutschen Studie kam es bei 13,8 % der Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 zu einer schweren Hypoglykämie, bei 4,1 % zu einem Krampfanfall.

Ein erhöhtes Risiko gibt es vor allem nachts, bei Kleinkindern bis fünf Jahren, niedrigem HbA1c-Wert sowie wiederholten Hypoglykämien, bei starken Abweichungen vom täglichen Therapieplan, nach Alkoholkonsum und bei eingeschränkter Hypoglykämie-Wahrnehmung.

Die wichtigste Bedeutung in der Vermeidung von Unterzuckerungen hat die Schulung aller Patienten, sowie ihrer Familien und anderer Betreuer. Es sollte darauf geachtet werden, dass schwere Hypoglykämien mit einer großen psychischen Belastung aller Beteiligten einhergehen und die soziale Integration beeinträchtigen können (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

2.1.5 Langzeitfolgen

Bereits im Kindes- und Jugendalter kann es zum Auftreten von Komplikationen wie einer beginnenden Retinopathie oder Nephropathie kommen. Dies können Hinweise für die Entwicklung späterer ausgeprägter mikro- und makrovaskulärer Folgeerkrankungen sein.

Zur Früherkennung möglicher Folgeerkrankungen sollen laut aktueller Leitlinie ab einer Diabetesdauer von fünf Jahren, spätestens ab dem elften Lebensjahr eine binokulare, bimakroskopische Fundoskopie alle ein bis zwei Jahre und eine jährliche Bestimmung der Albuminausscheidung durchgeführt werden. Der Blutdruck sollte bei allen Kindern und Jugendlichen mit Diabetes Typ 1 mindestens einmal jährlich, möglichst alle drei Monate kontrolliert werden um eine mögliche Hypertonie frühzeitig festzustellen. Es sollte außerdem ein Lipidscreening nach Stoffwechseleinstellung innerhalb eines Jahres nach Diagnosestellung durchgeführt und alle zwei Jahre wiederholt werden.

Bei beginnendem Auftreten von Folgeerkrankungen sollten zur Minimierung der mikro- und makrovaskulären Erkrankungen die Stoffwechseleinstellung durch Optimierung der Insulintherapie verbessert sowie das Vermeiden von Risikofaktoren etabliert werden (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

2.2 Lebensqualität

2.2.1 Der Begriff der Lebensqualität in der Medizin

Bei der Einführung des Begriffes Lebensqualität in die Medizin spielte die Erweiterung des Gesundheitsbegriffes durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine wichtige Rolle. Der Begriff Gesundheit bezieht sich auf einen ‚Zustand körperlichen, mentalen und sozialen Wohlbefindens und geht nicht nur mit der Abwesenheit von Krankheit einher‘ (WHO Declaration of Alma-Ata 1978).

Als konzeptionelle Basis der Lebensqualität wird auf die Definition der WHO hingewiesen (Bullinger 2014). Laut dieser ist Lebensqualität als ‚die Wahrnehmung von Individuen bezüglich ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen‘ definiert (The WHOQOL Group 1995).

Es haben sich inzwischen verschiedene Ansätze entwickelt mit dem Thema Lebensqualität umzugehen, unter anderem durch den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt ein komplexes Konzept dar, welches nicht einheitlich definiert werden kann. Einigkeit besteht weitgehend darüber, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt bezeichnet werden kann. Es enthält körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und bezieht sich auf die Funktionsfähigkeit aus Sicht der Betroffenen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität dient als wichtiges Instrument zur Erfassung des Gesundheitszustandes einer Person (Radoschewski 2000).

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität spielt eine zunehmend wichtige Rolle in der Medizin, da sich das Erkrankungs- und Behandlungsspektrum in Richtung chronischer Krankheiten und damit verbundener längerfristiger Behandlung verschiebt (Bullinger 2014). Durch verschiedene Messinstrumente kann versucht werden die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erfassen. Personen oder Gruppen mit einem erhöhten Gesundheitsrisiko können so identifiziert und mittels Gesundheitsförderung und Prävention frühzeitig versorgt werden (Ravens-Sieberer et al. 2001a). Es soll versucht werden Belastungen und Störungen des Wohlbefindens zu erkennen, die mit einer Erkrankung einhergehen können. Die Bewertung von Therapieerfolgen kann ebenfalls erfasst werden (Ellert et al. 2014).

2.2.2 Überblick über die Lebensqualität von Erwachsenen in Deutschland

Eine deutsche Studie versuchte im Jahr 2013 die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Erwachsenen darzustellen. Als Messinstrument wurde der Short Form 36 Version 2 (SF-36 V2) verwendet, der als krankheitsübergreifender Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gilt. Auf einer Skaleneinteilung von 0 bis 100 wurden durchschnittliche Werte zwischen 61,6 und 86,6 in den verschiedenen Subskalen erreicht. Höhere Werte sprechen dabei für eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität. Es lässt sich also feststellen, dass die Lebensqualität der deutschen Bevölkerung im oberen Bereich der Skaleneinteilung einzuordnen ist.

Verschiedene Einflüsse auf die Lebensqualität konnten erfasst werden. Männer erreichen signifikant höhere Werte als Frauen. Mit steigendem Alter sinkt die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den körperlichen Subskalen, wobei die psychischen Skalen kaum vom Alter beeinflusst werden. Eine schlechtere Einschätzung der Lebensqualität tritt bei Zugehörigkeit zu einer niedrigen sozialen Statusgruppe und dem Vorliegen einer oder mehrerer chronischer Krankheiten auf (Ellert und Kurth 2013).

2.2.3 Lebensqualität und Diabetes

Ein übergeordnetes Therapieziel in der Behandlung des Diabetes mellitus Typ 1 ist die diabetesbedingte Verringerung der Lebensqualität zu vermeiden. Zur Kontrolle und Beurteilung der Lebensqualität stehen verschiedene Messinstrumente zur Verfügung. Bestimmte Zielwerte der Lebensqualität im Rahmen der Therapiesteuerung sind allerdings nicht festgelegt (Böhm et al. 2011).

Der tagtägliche Umgang mit Stoffwechsel- und Blutglukosekontrollen, mehrmaligen Insulininjektionen und Einhaltung einer diabetesangepassten gesunden Ernährung können Effekte auf die Lebensqualität des Patienten haben. Die Erkrankung ist zudem mit einem erhöhten Risiko für Folgeerkrankungen verbunden. Zahlreiche Betroffene beschreiben eine Einschränkung der allgemeinen oder gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Ahola et al. 2010).

Im Rahmen der Therapie soll versucht werden eine gute Lebensqualität mit einer guten Stoffwechseleinstellung zu verbinden. Erreicht werden kann das unter anderem durch eine

optimistische Krankheitsbewältigung, gute soziale Unterstützung und die Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung. Die Diabetes-Erkrankung ist allerdings mit vielen Belastungen verbunden, die sich negativ auf die Lebensqualität auswirken können. Das Belastungsspektrum enthält die täglichen Auswirkungen der Diabetestherapie, Ängste vor Hypoglykämien, Schwierigkeiten der Akzeptanz der Erkrankung bis hin zu Leistungseinschränkungen, Diskriminierung, Partnerschafts- und Familienkonflikten. Depressionen, Angststörungen und Stress gehen ebenfalls mit einer Minderung der Lebensqualität einher (Petrak und Herpertz 2013).

2.3 Psychische Gesundheit

2.3.1 Der Begriff Psychische Gesundheit in der Medizin

Laut einer Definition der WHO versteht man unter psychischer Gesundheit einen ‚Zustand des Wohlbefindens, in dem der Einzelne seine Fähigkeiten ausschöpfen, die normalen Lebensbelastungen bewältigen, produktiv und fruchtbar arbeiten kann und imstande ist, etwas zu seiner Gemeinschaft beizutragen‘ (World Health Organization 2001).

Durch individuelle und gesellschaftliche Aspekte stellt psychische Gesundheit die Grundlage für die Entfaltung persönlicher Potenziale und der eigenen Rolle in Gesellschaft und Arbeitswelt dar. Bei Auftreten einer psychischen Erkrankung entstehen neben individuellem Leid und Kosten, ebenso Belastungen des Gesundheitssystems mit gesellschaftlichen Kosten und Verlusten (Schlipfenbacher und Jacobi 2014). Die Europäische Kommission fordert daher ‚Keine Gesundheit ohne psychische Gesundheit‘ (Europäische Kommission 2005).

Die psychische Gesundheit ist von verschiedenen interagierenden psychosozialen Faktoren abhängig. Neben biologischen und individuellen Eigenschaften, wie genetischen Grundlagen und persönlichen Erfahrungen, spielen auch familiäre und soziale Faktoren, wie die soziale Unterstützung, eine Rolle. Wirtschaftliche und Umweltfaktoren, wie die Arbeits- und Lebensbedingungen nehmen Einfluss auf die psychische Gesundheit (Lahtinen et al. 1999).

2.3.2 Überblick über die Psychische Gesundheit von Erwachsenen in Deutschland

In der Studie ‚Gesundheit in Deutschland aktuell 2010‘ wurden bei 27,6 % der Befragten eine unterdurchschnittliche und bei 10,5 % der Befragten eine erheblich beeinträchtigte psychische Gesundheit festgestellt. Bei den Frauen fanden sich 13,5 % erheblich beeinträchtigt, bei den Männern waren es 7,3 %. Die psychische Gesundheit stieg mit dem Alter an. Ein höherer Bildungsstand sowie starke soziale Unterstützung sind mit einer besseren psychischen Gesundheit assoziiert (Robert Koch-Institut (RKI) 2012).

Eine weitere Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit macht Aussagen zu konkreten Prävalenzen von psychischen Störungen. Insgesamt beträgt hier die Prävalenz psychischer Störungen 27,7 %, wobei die Diagnosen Störungen durch Substanzgebrauch, Affektive Störungen, Angst- und Zwangsstörungen, Posttraumatische Belastungsstörungen, Somatoforme und Essstörungen sowie psychotische Störungen umfassen. Mit einer Prävalenz von 15,3 % stellen Angststörungen die größte Störungsgruppe dar, gefolgt von der unipolaren Depression mit 7,7 % (Jacobi et al. 2014).

2.3.3 Psychische Gesundheit von Kindern mit Diabetes

Junge Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 haben im Vergleich zur Normalbevölkerung eine erhöhte Inzidenz für Depressionen, Angststörungen, psychische Belastungen und gestörtes Essverhalten (Delamater et al. 2014). Es scheint jedoch starke Unterschiede in den Angaben der Lebensqualität und Prävalenz für psychische Auffälligkeiten innerhalb der Typ-1 Diabetiker zu geben. Laut aktuellen Schätzungen leiden rund 15 % der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes an psychischen Störungen (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Psychosoziale Faktoren stellen wichtige Determinanten im Therapieverhalten und der Qualität der Stoffwechseleinstellung dar. Kinder und Jugendliche mit einer unzureichenden Stoffwechseleinstellung haben häufiger psychosoziale Probleme oder leiden an psychischen Auffälligkeiten als Patienten mit guter Stoffwechsellage.

Die meisten Kinder weisen nach Diagnosestellung eines Diabetes eine Anpassungsstörung an die neue Lebenssituation auf, welche sich in vielen Fällen innerhalb des ersten Jahres wieder zurückbildet. Gelingt die Anpassung nicht, kann es durch mangelnde Diabetesbewältigung zu

einer schlechten Stoffwechseleinstellung und potentiellen psychosozialen Problemen kommen (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

2.4 Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus

2.4.1 Überblick über die Lebenssituation nach Diagnosestellung

Wird die Diagnose Diabetes bei einem Kind gestellt, wird die ganze Familie mit einer komplexen und herausfordernden Situation konfrontiert. Die meisten Eltern reagieren mit einem Schockzustand auf die Diagnosestellung (Jonsson et al. 2012). Einige Mütter und Väter können Symptome von Posttraumatischen Belastungsstörungen entwickeln (Horsch et al. 2007). Frustration, Hilflosigkeit, Traurigkeit, Angst und Selbstzweifel, sowie unspezifische Beschwerden wie Schlaflosigkeit und Reizbarkeit bestimmen die Zeit nach der Diagnosestellung (Whittemore et al. 2012; Smaldone and Ritholz 2011).

Eltern sind oft überwältigt von den vielen neuen Informationen (Smaldone und Ritholz 2011) und müssen der Rolle als Hauptverantwortliche für das Diabetesmanagement gerecht werden (Jonsson et al. 2012). Sie benötigen eine gute Schulung, um den neuen Alltag zu erlernen. Zu den täglichen Aufgaben gehören die Glukosemessung, entsprechende Interpretation der Blutzuckerwerte und die Insulingabe. Diese überaus hohe Verantwortung und das ständige Streben nach guter Stoffwechselkontrolle bestimmen das tägliche Leben der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. Für die meisten Familien ist damit hoher emotionaler Stress verbunden (Silverstein et al. 2005).

Der Großteil der Eltern fühlt sich allein bei der Bewältigung des neuen Alltags. Mangel an sozialer Unterstützung und Verständnis von Familienmitgliedern und Freunden können die Gefühle der Isolation verstärken (Smaldone und Ritholz 2011).

Die Erfahrung ein Kind mit Diabetes zu betreuen wird von vielen Eltern als lebensverändernd dargestellt. Sie brauchen Zeit und große Mühe eine tägliche Routine zu etablieren und sich an die neuen Umstände zu gewöhnen. Im Laufe der Zeit konnte sich der Großteil der Eltern an die herausfordernde Situation anpassen und Selbstbewusstsein im Umgang mit dem Diabetesmanagement entwickeln (Whittemore et al. 2012).

Eine schwedische Studie zeigte, dass das Familienleben schon ein Jahr nach Diagnosestellung besser zu bewältigen ist, sich allerdings deutlich von dem vorherigen unterscheidet. Die Erkrankung hat sich in das tägliche Leben eingefügt. In Zeiten ausgeglichener Blutglukosekonzentrationen fühlen sich die Eltern unabhängig und zuversichtlich, wohingegen in Zeiten schlechter Stoffwechseleinstellung Frustration und Unsicherheit überwiegen (Wennick und Hallstrom 2007).

Die Bewältigung der Krankheit wurde am besten durch die Verwendung von Normalität, offener Kommunikation, Geduld, Ausdauer, Flexibilität und auch Kreativität gemeistert (Whittemore et al. 2012).

2.4.2 Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern zeigt laut Studien geringere Werte verglichen mit denen von Eltern gesunder Kinder (Farnik et al. 2010; Goldbeck 2006). Die persönlichen Bedürfnisse der Eltern werden meist zugunsten der Betreuung des erkrankten Kindes zurückgestellt, was sich in einer Verringerung der Lebensqualität widerzuspiegeln scheint (Goldbeck et al. 2001).

Für eine niedrige Lebensqualität sorgen vor allem Schlafprobleme, die geringe Selbstverwirklichung, Mangel an sozialer Unterstützung, die geringere Lebensfreude und der Einfluss der Erkrankung des Kindes auf die psychische Gesundheit. Der Umgang mit der Erkrankung sowie die Bewältigung und Anpassung an die neue Lebenssituation beeinflussen die Lebensqualität ebenfalls (Macedo et al. 2015). Einige Eltern berichten von Arbeits Einschränkungen, finanziellen Problemen und hohen medizinischen Kosten (Katz et al. 2012).

Die Sorge um die gesundheitliche Versorgung des Kindes in Einrichtungen wie Kindergarten und Schule sowie die Angst vor Hypoglykämien stellen Probleme dar, die mit einer Verminderung der Lebensqualität der Eltern verbunden sein können. Die Betreuung eines jüngeren Kindes, ein intensives Insulinregime, diabetesbezogene Komplikationen in der medizinischen Vorgeschichte wie Anfälle und Krankenhausaufenthalte sind ebenfalls mit einer niedrigeren Lebensqualität der Eltern assoziiert (Herbert et al. 2015).

Die Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder scheint also in einer komplexen Art und Weise durch verschiedene teilweise zusammenhängende Faktoren beeinflusst zu

werden. Die körperliche und mentale Gesundheit der Eltern gehört ebenso dazu wie der Grad ihrer Unabhängigkeit, die sozialen Interaktionen und die Umgebung, in der sie leben. Die Lebensqualität wird durch die persönlichen Ressourcen der Eltern bestimmt, insbesondere durch die subjektiv empfundene Belastung (Macedo et al. 2015).

2.4.3 Psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes

Die psychische Belastung der Eltern von Kindern mit Diabetes wird in verschiedenen Studien diskutiert. Nach Whittemore et al. wird eine durchschnittliche Prävalenz für psychische Störungen bei Eltern mit 33,5 % zum Zeitpunkt der Diagnose und 19 % im Zeitraum von einem bis vier Jahren nach der Diagnose angegeben. In der Mehrheit der in diesem Review untersuchten Studien zeigen die Eltern von Kindern mit Diabetes mehr Belastungen und Probleme mit der Erziehung als Eltern gesunder Kinder (Whittemore et al. 2012).

Es werden zudem Zusammenhänge zwischen verschiedenen soziodemographischen Faktoren und der elterlichen Belastung untersucht. Es zeigt sich, dass alleinerziehende, jüngere Eltern, Väter, zusätzlich auftretende Probleme und das Fehlen von sozialer Unterstützung mit einer erhöhten Belastung einhergehen. Ein hoher HbA1c-Wert, häufig auftretende niedrige Blutzuckerwerte und eine schwierige Diabetesselbstversorgung bei Jugendlichen stellen diabetes-spezifische Einflussfaktoren dar (Hessler et al. 2016).

2.4.3.1 Stress

Stress ist ein ständiger Begleiter im Leben der Eltern von Kindern mit Diabetes (Whittemore et al. 2012). Die Diagnosestellung und die darauf folgende Zeit stellt für viele Eltern ein traumatisches Erlebnis dar und ist mit erhöhtem Stress verbunden (Horsch et al. 2007).

Die Ursachen für den empfundenen Stress werden an den komplexen und zeitaufwendigen Aufgaben deutlich, die im Rahmen des Diabetesmanagements von den Eltern zu bewältigen sind. Die Notwendigkeit das Kind rund um die Uhr zu kontrollieren, die tagtäglichen Sorgen um die aktuelle Gesundheit sowie mögliche Langzeitfolgen und die Zukunft des Kindes bedingen einen erhöhten Stresslevel (Whittemore et al. 2012).

Der Stress, den Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus erleben, ist von vielen Faktoren abhängig. Eltern jüngerer Kinder, mit niedrigem sozioökonomischem Status, alleinerziehende Eltern und Eltern von Kindern mit Insulininjektionstherapie haben ein höheres Risiko vermehrt Stress zu empfinden (Streisand et al. 2005).

Größerer allgemeiner Stress und diabetes-bezogener Stress der Eltern können einen Einfluss auf die mentale Gesundheit nehmen. Beide Arten führen zu vermehrten depressiven Symptomen und einer verringerten Lebenszufriedenheit (Helgeson et al. 2012; Grey 2009).

Elterlicher Stress kann aber auch Auswirkungen auf die psychische Gesundheit des Kindes haben. Allgemeiner Stress der Eltern konnte einer höheren Rate an kindlichem Stress, Depression und geringerer Selbstständigkeit zugeordnet werden (Helgeson et al. 2012). Das Kind zeigt ein problematisches Verhalten und die Lebensqualität verringert sich durch großen elterlichen Stress (Nieuwesteeg et al. 2016; Jaser et al. 2008).

Die Ergebnisse der Untersuchungen zwischen dem Zusammenhang von Stress der Eltern und metabolischer Stoffwechsellage der Kinder zeigen allerdings unterschiedliche Ergebnisse. Das Alter des Kindes scheint ein beeinflussender Parameter zu sein (Cousino und Hazen 2013). Bei jüngeren Kindern bis neun Jahre stand ein erhöhter Stresspegel der Eltern für eine bessere Stoffwechselkontrolle der Kinder (Stallwood 2005). Bei Kindern über zehn Jahre führte vermehrter Stress der Eltern eher zu einer schlechteren Stoffwechselkontrolle (Helgeson et al. 2012).

2.4.3.2 Depression

Depressive Symptome kommen bei Müttern von Kindern mit Diabetes mit einer Prävalenz zwischen 10 und 33 % vor (Mackey et al. 2014; Eckshtain et al. 2010; Driscoll et al. 2010; Jaser und Grey 2010). Hauptsymptome, die berichtet werden, sind Müdigkeit, Schuldgefühle, Energielosigkeit und die Unfähigkeit Freude oder Lust zu empfinden (Mackey et al. 2014).

Vermehrter Stress innerhalb der Familie, ein höheres Alter des Kindes, schlechtere Stoffwechselkontrolle sowie ein geringeres Bildungsniveau der Eltern sind mit einer erhöhten Rate an depressiven Symptomen assoziiert (Driscoll et al. 2010).

Die Depression der Eltern kann verschiedene Auswirkung auf das Leben in der Familie haben. Es wird von unbeständiger Disziplin, geringer Mitwirkung, fehlender Unterstützung und Wärme von Seiten der Eltern berichtet. Durch die Belastung der Eltern können auch die Kinder zu depressiven Symptomen oder Verhaltensproblemen neigen (Eckshtain et al. 2010; Jaser et al. 2008). Kinder von depressiven Müttern fühlen sich stärker durch das Leben mit dem Diabetes beeinträchtigt und zeigen eine unzureichende Bewältigung und verringerte Lebensqualität. Depressionen des Kindes können wiederum zu vermehrtem Stress von Seiten der Eltern führen und mütterliche Depressionen verstärken (Jaser et al. 2008).

Zusammenhänge zwischen mütterlicher Depression und geringerer Stoffwechselkontrolle konnten in verschiedenen Studien nachgewiesen werden (Mackey et al. 2014; Eckshtain et al. 2010). Eine geringe Beteiligung der Eltern an der Diabetesversorgung kann zu einer mangelnden Einhaltung des Therapieplanes durch das Kind führen und in einer schlechteren Stoffwechselkontrolle resultieren (Mackey et al. 2014). Eine weitere Studie zeigte, dass Depressionen mit einer verstärkten Mitwirkung der Eltern einhergehen, welche aber weniger effektiv und vorteilhaft für das Kind ist (Wiebe et al. 2011).

2.4.3.3 Angst

Angst kommt als Symptom bei vielen Eltern von Kindern mit Diabetes vor (Moreira et al. 2013b; Barnard et al. 2010) und ist im Vergleich zur gesunden Bevölkerung erhöht (Williams et al. 2009). In einer Studie berichteten etwa 59 % der Eltern über klinisch relevante Anzeichen von Angst nach Diagnosestellung ihres Kindes (Streisand et al. 2008).

Der Großteil der Eltern macht sich Sorgen um Langzeitfolgen der Erkrankung, das Auftreten von Hypoglykämien und die Gefahr, dass noch ein Kind an Diabetes erkranken könnte. Die Sorgen werden verstärkt, wenn in den letzten Monaten hypoglykämische Ereignisse oder Krankenhausaufenthalte aufgetreten sind (Malerbi et al. 2012). Weitere belastende Situationen sind der zusätzliche Zeitbedarf, der für das Kind erbracht werden muss, und die ungewisse Betreuung des Kindes in der Schule oder außerhalb der elterlichen Reichweite (Moreira et al. 2013b).

Mütterliche Ängste sind häufig mit einer stärkeren Kontrollneigung der täglichen Routine des Diabetes und mit Überfürsorglichkeit verbunden. Eine geringe Selbstwirksamkeit von Eltern

sowie ein erhöhtes Niveau an Stress können zu verstärkten Gefühlen der Angst führen (Streisand et al. 2008).

Kinder und gerade Jugendliche können durch die Angst der Eltern gehindert werden mehr Verantwortung im Alltag zu übernehmen. Die Motivation, das Selbstbewusstsein und die positive Einstellung gegenüber der Erkrankung können in Folge dessen sinken. Es zeigt sich, dass größere Ängstlichkeit von Müttern zu einer schlechteren Stoffwechselkontrolle im Sinne eines höheren HbA1c-Wertes führen kann (Cameron et al. 2007).

2.4.3.4 Angst vor Hypoglykämien

Hypoglykämien kommen bei Kindern und Jugendlichen regelmäßig vor und sind eine ernst zu nehmende akute Komplikation des Diabetes mellitus Typ 1.

Die Angst vor Hypoglykämien spielt für die Belastung der Eltern von Kindern mit Diabetes eine besonders große Rolle (Herbert et al. 2015; Silverstein et al. 2005). Nach Episoden einer Hypoglykämie sind Eltern oft besorgt und frustriert, da sie in der Verantwortung solche Episoden zu vermeiden, versagt haben (Herbert et al. 2015).

Längere Diabetesdauer, die geringere Zufriedenheit mit der Stoffwechseleinstellung des Kindes und ein höherer HbA1c-Wert sind mit größeren Sorgen um Hypoglykämien verbunden (Pate et al. 2016). Verstärkte diabetesbezogene Ängste können zu ernsthaften psychologischen Störungen führen (Haugstvedt et al. 2010). Die Eltern berichten von einem verringerten subjektiven Wohlbefinden (Pate et al. 2016). Die Folge können eine verringerte Lebensqualität und psychosoziale Probleme sein (Barnard et al. 2010). All diese Aspekte beeinflussen wiederum die Stoffwechselkontrolle des Kindes (Haugstvedt et al. 2010).

2.4.4 Familienbelastung und Erziehung von Kindern mit Diabetes

Durch die Diagnose Diabetes mellitus ergibt sich eine neue Lebensaufgabe für Kinder und ihre Familien, die zu einer psychischen Belastung und Überforderung für alle Familienmitglieder werden kann.

Der Diabetes eines Kindes führt zu einer starken Beeinträchtigung der familiären Strukturen. Das Familienleben dreht sich um die Erkrankung, mit ständigem Fokus auf Mahlzeiten,

Blutglukosewerte und Insulingabe. Der Verlust von Freiheit und Spontanität wird häufig als Folge empfunden (Whittemore et al. 2012). Eltern beschreiben die Bedenken, anderen Familienmitgliedern weniger Zeit und Aufmerksamkeit schenken, sowie sich weniger um den Haushalt kümmern zu können (Farnik et al. 2010).

Neben steigendem familiärem Stress und Konflikt (Anderson 2004) können gestörte Beziehungen innerhalb der Familie Auswirkungen der Erkrankung darstellen. Durch sinkende Wahrnehmung von Nähe, Verbundenheit und Unterstützung innerhalb der Familie kann der Familienzusammenhalt negativ beeinflusst werden (Moreira et al. 2013b).

Die familiäre Belastung wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Sozioökonomische Eigenschaften wie ein niedriges Bildungsniveau, unsicheres Einkommen der Eltern, Arbeitslosigkeit und Ein-Eltern-Familien können die Belastung verstärken. Die Verringerung sozialer Aktivitäten, Anzeichen für Angst, Depression oder vermehrte Anspannung im Alltag (Macedo et al. 2015) und ein kürzlich erlebtes schweres Lebensereignis können beeinflussende Faktoren sein. Zu den Eigenschaften des Kindes gehören Lernschwierigkeiten, emotionale und Verhaltensauffälligkeiten bis zu Depressionen, delinquentem Verhalten und weiteren gesundheitlichen Problemen (Silverstein et al. 2005), sowie das Alter und die Akzeptanz durch Gleichaltrige (Hoey 2009).

Ein stärkerer Familienzusammenhalt, Wärme und Unterstützung von Seiten der Eltern und ein kind-zentrischer Erziehungsstil führen zu einer besseren Teilhabe des Kindes an den Aufgaben des Diabetesmanagements (Anderson 2004). Ein autoritärer Erziehungsstil der Eltern hingegen, charakterisiert durch Kontrolle und bestimmendes Verhalten der Eltern, kann zu negativen Reaktionen im Rahmen des Diabetesmanagement und zu familiären Konflikten führen (Hessler et al. 2016).

2.5 Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes

Im Rahmen der Langzeitbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes stellt die stationäre Rehabilitation eine Möglichkeit zur Intervention dar.

Gerechtfertigt wird eine solche Rehabilitationsmaßnahme durch verschiedene Indikationen. Gründe für die Teilnahme an einer Rehabilitation sind mangelnde Fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung, eine unzureichende Stoffwechselführung im Rahmen der ambulanten

Betreuung, bereits auftretende oder drohende Folgeerkrankungen und wenn das Kind durch Störungen der Aktivitäten nicht an einem dem Alter entsprechenden Alltag teilnehmen kann. Die Rehabilitation kann unmittelbar nach Therapiebeginn bei Diagnosestellung als sogenannte Anschlussheilbehandlung durchgeführt werden, wenn wohnortnah keine Initialschulung erfolgen kann (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Die Kosten für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen werden von den Leistungsträgern der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung übernommen. Durch die Behandlungsmaßnahme können krankheitsspezifische Symptome gemildert, Strategien zu Gesundheitsverhalten und Krankheitsbewältigung verbessert und sowohl die Lebensqualität als auch die Möglichkeiten zur Teilhabe gesteigert werden (Deutsche Rentenversicherung Bund 2012).

Bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes sollen als primäres Ziel das krankheitsspezifische Wissen erweitert und das Verhalten in Richtung eines kompetenten Krankheits selbstmanagements mit einer besseren Selbstwahrnehmung und Selbstwirksamkeit gefördert werden. Die aktuelle Stoffwechselsituation sollte überprüft und ein individuelles Behandlungskonzept unter Einbeziehung der Insulintherapie, Ernährung, sportlicher Betätigung und Förderung der Selbstkontrolle erarbeitet werden (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Eine Studie von Stachow et al. zeigte, dass im Zeitraum der Rehabilitationsmaßnahme eine intensiviertere Behandlung mit häufigeren Blutglukosemessungen und Insulininjektionen etabliert werden konnte. Es wurde eine Verbesserung des HbA1c-Wertes als Stoffwechselparameter erzielt. Schwere Hypoglykämien kamen seltener vor und auch die Anzahl der Krankheits- sowie Krankenhaustage konnte reduziert werden (Stachow et al. 2013).

Während der Dauer der Rehabilitationsmaßnahme können Probleme im sozialen Umfeld der Kinder identifiziert und aufgearbeitet werden. Die soziale Kompetenz und Stressbewältigung sollen gestärkt und der richtige Umgang mit familiären Konflikten erlernt werden.

In der Regel wird im Rahmen der Diabeteserkrankung eine Rehabilitationsdauer von vier Wochen bewilligt. Bei schweren psychosozialen oder Akzeptanzproblemen sowie dem

Vorliegen weiterer Erkrankungen kann eine Verlängerung der Maßnahme erwogen werden (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Laut der Deutschen Rentenversicherung kann die Mitaufnahme einer Begleitperson in der Rehabilitationsklinik in Betracht gezogen werden, wenn das Rehabilitationsziel nicht ohne diese Person erreicht werden kann. Bis zum vollendeten achten Lebensjahr können Kinder regelhaft begleitet werden. Bei einer erheblichen Belastung von Eltern oder Geschwistern durch die Erkrankung kann mit einer familienorientierten Zielstellung eine gemeinsame Rehabilitation ermöglicht werden (Deutsche Rentenversicherung Bund 2012).

2.6 Einfluss von Interventionen auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern

Im Rahmen der Langzeitbetreuung der Familien von Kindern mit Diabetes gilt es die aktuelle psychosoziale Situation und belastende Lebensereignisse zu erkennen. Betrachtet werden sollten die intellektuelle, schulische, emotionale und soziale Entwicklung des Kindes, aber auch der familiäre Zusammenhalt und die psychische Gesundheit der Eltern (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Es gibt verschiedene familienorientierte Interventionen, die in die Behandlung integriert werden können um eine gemeinsame und konfliktfreie Therapie zu fördern (Nansel et al. 2012; Wysocki et al. 2007). Das Diabetesmanagement soll verbessert werden, indem Prinzipien wie eine bessere Kommunikation innerhalb der Familie, Problemlösestrategien, Stressmanagement, positive Verstärkung und eine angemessene Konfliktbewältigung im täglichen Leben etabliert werden (Nansel et al. 2012; Grey et al. 2011; Wysocki et al. 2007). Die geteilte Verantwortung zwischen Kindern beziehungsweise Jugendlichen und ihren Eltern für Aufgaben im Rahmen des täglichen Diabetesmanagements kann dadurch gefördert werden. Gerade im Jugendalter wird durch diese erlernten Bewältigungsstrategien Konflikten vorgebeugt, welche die Eltern-Kind-Beziehung gefährden können (Ellis et al. 2007).

Es stehen Trainings zur Steigerung diabetes-spezifischer Erziehungskompetenzen zur Verfügung, um den Umgang mit Konfliktsituationen zu verbessern. Das Selbstbewusstsein der Eltern kann gesteigert und elterlicher Stress reduziert werden (Doherty et al. 2013; Sassmann et al. 2012). Durch diese familientherapeutischen Maßnahmen werden familiäre Konflikte, die

Beziehungen und Interaktionen zwischen Eltern und Kindern, das Diabetesmanagement und die Qualität der Stoffwechseleinstellung positiv beeinflusst (McBroom und Enriquez 2009).

Familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen wurden vor allem für Familien von krebskranken Kindern entwickelt und auf ihre Auswirkungen untersucht. Durch familienorientierte Nachsorge können das psychische und physische Wohlbefinden von Patienten und ihren Familien verbessert werden (Häberle et al. 1991). Eine Studie zu dem Thema Effekte einer familienorientierten Rehabilitation auf die Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern ergab, dass sich die Lebensqualität im Laufe der Rehabilitationsmaßnahme verbessert und Eltern von der Teilnahme profitieren (West et al. 2009).

3 Fragestellungen und Hypothesen

3.1 Fragestellungen

Folgende Fragestellungen sollen in dieser Arbeit beantwortet werden:

1. Wird die Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 durch eine Rehabilitationsmaßnahme verbessert?
2. Kann eine Verbesserung der psychischen Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 in Folge einer Rehabilitation erreicht werden?
3. Hat die Rehabilitationsmaßnahme Einfluss auf die Familienbelastung der Eltern?
4. Unterscheiden sich die Ergebnisse von Lebensqualität und psychischer Gesundheit innerhalb der Gruppen „mit Begleitperson“ und „ohne Begleitperson“?
5. Besteht ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit der Eltern?

3.2 Hypothesen

Anhand der obengenannten Fragestellungen ergeben sich folgende Hypothesen:

1. Die Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 kann durch die Rehabilitation verbessert werden.
2. In Folge der Rehabilitationsmaßnahme kann die psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 verbessert werden.
3. Durch die Rehabilitationsmaßnahme tritt eine Verbesserung der von den Eltern eingeschätzten Familienbelastung auf.
4. Die Lebensqualität und psychische Gesundheit von Eltern der Gruppe „mit Begleitperson“ kann im Verlauf der Rehabilitation stärker verbessert werden als die der Eltern, die nicht an der Maßnahme teilnehmen.
5. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit der Eltern.

4 Material und Methoden

4.1 Studiendesign und Ziel der Studie

Die vorliegende Studie ist als prospektiver Längsschnittansatz zur Einschätzung der Wirksamkeit und Nachhaltigkeit einer Rehabilitationsmaßnahme angelegt. Die Studienteilnehmer wurden in einem Zeitraum von jeweils vier Monaten untersucht. Im Verlauf einer rehabilitativen Maßnahme am Medigreif Inselklinikum Heringsdorf Haus Gothensee wurde die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 mittels standardisierter Fragebögen betrachtet.

Die Studie wurde vor ihrem Beginn von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät an der Universität Rostock begutachtet. Es wurden keine Bedenken aus berufsrechtlicher und ethischer Sicht geäußert. Die Forschungsarbeit wurde wie beschrieben durchgeführt.

4.2 Patientenrekrutierung

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte im Medigreif Inselklinikum Heringsdorf Haus Gothensee, einer Einrichtung für stationäre Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche, sowie stationäre Mutter/Vater-Kind-Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen.

Kinder, die an einer Rehabilitationsmaßnahme von April 2014 bis November 2014 teilnahmen, und deren Eltern, wurden gemeinsam zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme zu ihrer Teilnahme an zwei Studien befragt. Es wurde ein ausführliches Gespräch über die Inhalte, den Ablauf und die Ziele der Studien durchgeführt. Die Freiwilligkeit der Teilnahme an beiden Studien sowie die Anonymität und ein jederzeit mögliches Abbrechen der Studien wurden zugesichert. Die Befragung der Kinder und Jugendlichen zu ihrer Lebensqualität wird von Theresa Hasmann in ihrer Dissertation ausgewertet.

Es wurde zusätzlich um eine Einwilligung zur Nutzung der DPV-Daten des Kindes gebeten. Die Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV) sollte einen zusätzlichen Einblick in die diabetes-spezifischen Parameter der Kinder zu unterschiedlichen Zeitpunkten geben. Nach Unterzeichnen der schriftlichen Einverständniserklärung sowohl von den Eltern als auch von den Kindern wurde die erste Befragung mittels standardisierter Fragebögen durchgeführt.

4.3 Zeitraum der Befragung

Die Befragung der Studienteilnehmer im Medigreif Klinikum Heringsdorf Haus Gothensee erfolgte von April 2014 bis November 2014. Die Nachbefragung der Studienteilnehmer per Post erstreckte sich bis März 2015. Im genannten Zeitraum konnten 38 Eltern-Kind-Paare als Teilnehmer an den beiden Studien gewonnen werden. Weitere Familien, die an der Rehabilitationsmaßnahme in Heringsdorf beteiligt waren, lehnten die Teilnahme an den Studien ab oder erschienen nicht zu dem von der Klinik organisierten Termin des Erstgesprächs mit den Untersuchungsleitern. Eine genaue Erhebung der Anzahl der Familien sowie Gründe der Nicht-Teilnahme erfolgte nicht.

4.4 Ablauf der Datenerhebung

Zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme wurde ein Termin mit allen teilnehmenden Familien vereinbart, an dem sie über die Studie informiert wurden.

Die Befragung wurde in zwei verschiedenen Gruppen durchgeführt. Zum einen gab es Eltern, die als Begleitperson ihrer meist jüngeren Kinder an einer rehabilitativen Maßnahme über einen Zeitraum von drei bis vier Wochen teilnahmen. Sie waren die gesamte Zeit der Rehabilitation vor Ort und nahmen wie die Kinder an verschiedenen Maßnahmen teil. Die zweite Gruppe besteht aus Eltern, deren Kinder ohne Begleitperson in der Reha-Klinik waren. Die Eltern sind demnach nicht in die Rehabilitationsmaßnahme einbezogen worden.

Die Datenerhebung erfolgte nach der Einwilligung zu drei verschiedenen Messzeitpunkten.

Der erste Messzeitpunkt fand zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme statt. Nach schriftlicher Einwilligung in die Studie von Eltern und Kindern wurden diese gebeten die ausgewählten Fragebögen selbstständig und ohne Hilfe von den Untersuchungsleitern zu beantworten. Auf Fragen und Anregungen der Eltern und Kinder wurde stets eingegangen. Nahmen die Kinder an einer Rehabilitationsmaßnahme ohne Begleitperson teil, erfolgte die Befragung der Eltern am Tag der Anreise vor Ort. Wenn ein Elternteil als Begleitperson an der Rehabilitation teilnahm, wurde die Befragung im Laufe der ersten Tage nach Anreise durchgeführt.

In den letzten Tagen der Reha wurden die Eltern und Kinder, die sich vor Ort befanden erneut gebeten die Fragebögen auszufüllen. Es wurde ein gemeinsames Treffen mit den Untersuchungsleitern organisiert, wobei die Studienteilnehmer die Fragebögen auch in Ruhe in ihrem Zimmer ausfüllen konnten. Für Kinder und Jugendliche, die sich ohne Begleitperson in der Klinik befanden, wurden die Elternfragebögen bei Abreise zur Mitnahme nach Hause ausgehändigt. In einem Schreiben wurden die Eltern gebeten die Fragebögen eine Woche nach Ankunft ihrer Kinder auszufüllen und anschließend im mitgegebenen vorfrankierten Rücksendeumschlag an das Medigreif Inselklinikum Heringsdorf zurückzuschicken.

Die dritte Befragung erfolgte ausschließlich postalisch. Drei Monate nach Ende der Rehabilitationsmaßnahme erhielten die Familien die Fragebögen per Post. In einem Erläuterungsschreiben wurden sie gebeten die Fragebögen selbstständig auszufüllen und anschließend im vorfrankierten Rücksendeumschlag an das Medigreif Inselklinikum Heringsdorf zurückzuschicken. Die Studienteilnehmer, die ihre Fragebögen nicht zurückschickten, erhielten ein Erinnerungsschreiben oder wurden telefonisch erneut benachrichtigt.

Zu allen drei Messzeitpunkten wurden die Eltern gebeten die gleichen Fragebögen auszufüllen. Dazu gehörten der ULQIE (Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder), die DASS-21 (Kurzform der Depression-Angst-Stress-Skalen), der FaBel (Familien-Belastungs-Fragebogen) sowie der EFB-K (Kurzform des Erziehungsfragebogen). Zu Beginn der Befragung gab es die Möglichkeit in einem selbsterstellten Fragebogen persönliche Angaben und Fragen zur Diabetes-Erkrankung des Kindes zu beantworten.

Zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme wurde zusätzlich zur Behandlungsbewertung die Kurzversion des FBB (Fragebogens zur Beurteilung der Behandlung) ausgehändigt. Dieser Fragebogen wurde sowohl von dem an der Studie teilnehmenden Elternteil (FBB-Eltern), dem Kind (FBB-Patient), als auch dem behandelnden Arzt (FBB-Therapeut) ausgefüllt.

Der zeitliche Aufwand zum Ausfüllen der Fragebögen durch die Eltern betrug jeweils etwa 10 bis 30 min, abhängig von der Arbeitsgeschwindigkeit der Eltern.

4.5 Erhebung der persönlichen und patientenspezifischen Daten

Zu Beginn der Studie wurden den Eltern einige Fragen zu ihrer Person und zur Diabetes-Erkrankung ihres Kindes gestellt. Die noch fehlenden Daten wurden aus den bereitgestellten Akten der Klinik ermittelt. Es wurden unter anderem Alter, Staatsangehörigkeit, Familienstand, Schulbildung, Erwerbstätigkeit und Erziehungssituation erfasst. Zur Diabetes-Erkrankung des Kindes wurden die Eltern bezüglich ihrer Hilfe bei Blutzuckermessungen und Insulintherapie befragt, sowie nach ihren Sorgen im Rahmen der Erkrankung.

Zur Erhebung der patientenspezifischen Daten der Kinder wurden die Patientenakten der Klinik genutzt. Es wurden folgende Daten erhoben: Geburtsdatum, Größe, Gewicht sowie BMI des Kindes, das Manifestationsalter, die Diagnose laut ICD-10 Verschlüsselung, die Art der Therapie des Kindes, Anzahl der täglichen Blutzuckermessungen, HbA1c-Wert bei Aufnahme sowie bei Entlassung, regelmäßige Blutzuckerschwankungen in Form von Hyperglykämien und leichten Hypoglykämien, vorausgegangene Komplikationen wie Ketoazidose und schwere Hypoglykämien, Grund für die Teilnahme an der Rehabilitation.

4.6 DPV-Daten Erhebung

Um die Daten der behandelten Kinder aus der Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation zu erheben, wurden nach schriftlicher Einwilligung der Eltern die DPV-eigenen Patientennummern der Studienteilnehmer in der DPV-Software der Klinik erfasst und mit den studieneigenen Identifikationsnummern anonymisiert. Die Liste der DPV-Nummern aller Patienten wurde an Prof. Dr. Holl von der Universität Ulm geschickt, der uns anschließend die Daten der entsprechenden Patienten zur Verfügung gestellt hat.

Parameter, die durch die DPV-Datenbank erfasst werden sollten, waren u.a. Gewicht, Größe, BMI, Dauer der Diabeteserkrankung, Insulinbedarf, Art der Therapie, HbA1c im Verlauf, schwere Stoffwechselkomplikationen, Krankenhausaufenthalte, Blutzuckerschwankungen, Anzahl der täglichen Insulininjektionen und Blutzuckermessungen.

Die Daten sollten den Krankheitsverlauf während der Rehabilitation und im Zeitraum danach darstellen. Für die meisten Studienteilnehmer gab es weder Daten vor der Rehabilitation, noch wurde ein Langzeitverlauf in der Datenbank dokumentiert. Das könnte daran liegen, dass sie entweder nicht an Verlaufskontrollen teilnahmen oder die behandelnden Ärzte die

Datenbank der DPV nicht nutzen. Ein Großteil der Daten, die aus der DPV-Datenbank erhoben werden konnten, umfassen lediglich die diabetes-spezifischen Daten, die während der Rehabilitation im Inselklinikum Heringsdorf erfasst wurden.

4.7 Stichprobe

Die Auswahl der Kinder erfolgte vornehmlich anhand der Diagnose eines Diabetes mellitus Typ 1 und des Alters zwischen 5 und 17 Jahren zu Beginn des Aufenthalts. Die rehabilitative Maßnahme sollte vollständig vorgenommen werden und die Einwilligungserklärung schriftlich vorliegen. Ausgeschlossen wurden Kinder mit weiteren schwerwiegenden Erkrankungen sowie sprachlichen oder kognitiven Defiziten. Für die Eltern ergeben sich dementsprechende Ein- und Ausschlusskriterien, die in Tabelle 1 zu finden sind.

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien der Eltern

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Kind mit der Diagnose eines Diabetes mellitus Typ 1, mit den Eltern in einem Haushalt lebend	Weitere schwerwiegende Erkrankung des Kindes
Alter des Kindes zwischen 5 und 17 Jahren zu Beginn der Rehabilitation	Eigene schwerwiegende körperliche oder psychische Erkrankung
Fähigkeit und Bereitschaft die Anforderung der Studie zu verstehen und ihnen zu entsprechen	Körperliche oder sprachliche Barrieren
Schriftliche Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie	Fehlende oder unvollständige Einwilligungserklärung
Vollständige Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme	Vorzeitiger Abbruch der Rehabilitationsmaßnahme

4.8 Messinstrumente

Für die Erhebung der Lebensqualität und psychischen Gesundheit wurden verschiedene standardisierte Fragebögen verwendet.

4.8.1 Fragebögen zur Beurteilung der Lebensqualität und psychischen Gesundheit

4.8.1.1 ULQIE

Zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder wurde das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (2002) von Goldbeck und Storck entwickelt und in dieser Studie verwendet. Das Selbstbeurteilungs-Instrument enthält 29

Items, die sich den Dimensionen Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, emotionale Belastung, Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden zuordnen lassen. Die Skalen enthalten jeweils vier bis sieben Items. Es gibt vier weitere Items ohne Skalenzuordnung, die somatische oder psychische Beschwerden wie Schmerzen, Reizbarkeit und Nervosität erfragen.

Die Mehrzahl der Items ist positiv formuliert und zeigt Faktoren der Zufriedenheit, des Wohlbefindens sowie der Leistungs- und Funktionsfähigkeit. Andere Items geben Beschwerden und Belastungen an und demonstrieren subjektiv wahrgenommene Einschränkungen der Lebensqualität.

Die Dimension Leistungsfähigkeit erfasst die Belastbarkeit in Beruf und Haushalt, ebenso wie die Bewältigung alltäglicher Aufgaben und Konzentrationsfähigkeit. Durch die Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation werden Faktoren, wie das Verhältnis und das Wohlfühlen in der Familie und Partnerschaft, sowie gegenseitige Unterstützung und Offenheit für Kommunikation erhoben. Die Dimension Emotionale Belastung beschreibt die Belastungen durch die Krankheit des Kindes sowie die damit verbundenen Betreuungsaufgaben und Sorgen der Eltern. Die Skala Selbstverwirklichung enthält Fragen zur persönlichen Freizeit, Zeit für die Partnerschaft und Freunde. Das Allgemeinbefinden wird ermittelt durch Faktoren wie Aktivität und Vitalität, Schlafen, Essen und Niedergeschlagenheit.

Die Antwortmöglichkeiten des ULQIE werden auf einer Fünf-Punkt-Ratingskala von „nie“ (0), über „selten“ (1), „manchmal“ (2) und „oft“ (3) bis zu „immer“ (4) angegeben. Die Fragen beziehen sich auf das Wohlbefinden der letzten sieben Tage.

Für die Auswertung des Fragebogens müssen zunächst negativ formulierte Items umgepolt werden, um durch Addition der Werte der einzelnen Skalen und der Gesamtskala die Höhe der Lebensqualität zu errechnen. Diese wird sowohl als Rohwert, als auch nach Umformung anhand einer Normtabelle von Goldbeck in Prozentwerten von 0 – 100 Prozent angegeben. Je größer die summierten Werte, desto höher ist die Lebensqualität (Goldbeck und Storck 2002).

4.8.1.2 DASS-21

Das Befinden hinsichtlich negativer affektiver Symptome wie depressiver Gestimmtheit, Angst und Stressbelastung wurde mit Hilfe der deutschen Kurzfassung der Depression-Angst-Stress-

Skalen erfasst. Die englische Version „Depression Anxiety Stress Scale“ wurde von Lovibond und Lovibond (1995) entwickelt. Dieses Selbstberichtsinventar besteht aus 42 Items, die sich den Dimensionen Depression, Angst und Stress zuordnen lassen.

Bei dem in der vorliegenden Untersuchung verwendeten DASS-21 handelt es sich um die Kurzform des Fragebogens mit 21 Items, wobei jeweils sieben Items eine Skala bilden. Die Dimension Depression enthält Items, die Faktoren wie Trägheit, Traurigkeit, Interessenlosigkeit, Hilflosigkeit, Abwertung des Lebens und Anhedonie, die Unfähigkeit Freude zu empfinden, erfasst. In der Skala Angst werden vegetative Symptome der physiologischen Übererregbarkeit wie Mundtrockenheit, Atembeschwerden und vermehrtes Schwitzen sowie situative Angst und das subjektive Empfinden von Angstzuständen erhoben. Die Skala Stress erfasst Zustände nicht-spezifischer Erregung und Anspannung, wie die Schwierigkeit zu entspannen und erniedrigte Schwellen für Reizbarkeit, Aufregung und Frustration.

Die Antwortmöglichkeiten können auf einer vierstufigen Skala von „Trifft auf mich überhaupt nicht zu“ (0), über „Trifft auf mich etwas oder manchmal zu“ (1) und „Trifft auf mich ziemlich stark oder einen Teil meiner Zeit zu“ (2) bis „Trifft auf mich sehr stark oder die meiste Zeit zu“ (3) angegeben werden. Es wird das Befinden der letzten Woche erfasst.

Zur Auswertung werden die drei Skalenwerte gebildet, die sich durch die Summierung der Antworten ergeben. Um die Kurzform mit der Originalfassung zu vergleichen, werden die Summen der Skalenwerte mit zwei multipliziert, sodass man für jede Skala Werte von 0 bis 42 erreichen kann. Je nach Punktzahl können die Skalen in die Schweregrade Normal, Mild, Mittelschwer, Schwer und Sehr schwer eingeteilt werden. Es wurde zudem der Gesamtwert ausgewertet, der durch die Addition der einzelnen Skalen entsteht. Hohe Werte deuten auf eine hohe Belastung in den einzelnen Dimensionen hin (Lovibond und Lovibond 1995).

4.8.1.3 FaBel

Um familiäre Belastungen durch die chronische Erkrankung von Kindern und Jugendlichen zu beurteilen, wurde 2001 von einer Arbeitsgruppe um Ravens-Sieberer der englische Fragebogen „Impact on Family Scale“ (Stein und Riessman 1980) ins Deutsche übersetzt und getestet. Als Familien-Belastungs-Fragebogen enthält die deutsche Version 33 Items zur

Selbstbeurteilung, die sich fünf verschiedenen Subskalen zuordnen lassen: Tägliche soziale Belastung, persönliche Belastung/Zukunftssorgen, finanzielle Belastung, Belastung der Geschwisterkinder und Probleme bei der Bewältigung der Belastung durch die Erkrankung.

In der Subskala Tägliche soziale Belastungen werden Einschränkungen des Alltags und Soziallebens beschrieben, wie beim Reisen und Ausgehen, sowie der Umgang mit der Erkrankung durch Verwandte und Freunde. Die Skala persönliche Belastungen/Zukunftsängste erfasst die Zukunftssorgen bezüglich des Kindes sowie den persönlichen Umgang mit der Erkrankung und deren Konsequenzen. Die Subskala finanzielle Belastung beinhaltet Fragen zur Einschränkung der Arbeitszeit oder des Einkommens durch die Erkrankung des Kindes. In der Skala Belastung der Geschwisterkinder wird auf die Auswirkungen auf die Geschwister des erkrankten Kindes und die Sorgen der Eltern gegenüber ihren gesunden Kindern eingegangen. In der Subskala Probleme mit der Bewältigung der Belastung wird der persönliche und familiäre Umgang mit dem erkrankten Kind erfasst.

Der FaBel enthält eine Likert-skalierte Vier-Stufen Antwortskala, die von „Trifft ganz zu“ (4) über „Trifft weitgehend zu“ (3) und „Trifft weitgehend nicht zu“ (2) bis „Trifft überhaupt nicht zu“ (1) reicht.

Analysiert wird der Fragebogen anhand einer Totalskala und der fünf Subskalen. Vor der Addition der einzelnen Werte einer Skala müssen bestimmte Items umgepolt werden. Die Berechnung der Totalskala erfolgt durch Summieren der Subskalen tägliche soziale Belastung, persönlicher Belastung/Zukunftssorgen, finanzielle Belastung und Probleme bei der Bewältigung. Hohe Werte der Skalen zeigen eine hohe Belastung an (Ravens-Sieberer et al. 2001b).

4.8.2 Zur Erfassung des Erziehungsverhaltens der Eltern: EFB K

Von den Eltern, die an der Studie teilnahmen, wurde ein kurzer Fragebogen zur Erziehungssituation beantwortet. Es handelt sich um den Erziehungsfragebogen, der aus der englischen Version der „Parenting Scale“ (Arnold et al. 1993) ins Deutsche übersetzt wurde. Die Gütekriterien des Erziehungsfragebogens wurden 2001 im Rahmen der Braunschweiger Kindergartenstudie von Miller überprüft (Miller 2001). Im Jahr 2010 wurde der Fragebogen erneut von Naumann et al. überarbeitet und angepasst. Der EFB ist ein

Selbstbeurteilungsinstrument, mit dem elterliche Verhaltenstendenzen in schwierigen Erziehungssituationen eingeschätzt werden können (Naumann et al. 2010).

Die Kurzform des Erziehungsfragebogens besteht aus 13 Items, in denen das Erziehungsverhalten und die Erziehungsstrategien von Eltern bei unangemessenem oder schwierigem Verhalten der Kinder erfasst werden kann. In dem Fragebogen werden Aussagen gegeben, die bestimmte Situationen des Alltags beschreiben. Es gibt jeweils zwei Möglichkeiten wie die Eltern auf die beschriebene Situation reagieren können. Das eigene Verhalten soll auf einer siebenstufigen Skala eingeschätzt werden. Die Eltern wählen auf der Skala jeweils den Wert, der als Abstufung zwischen den beiden vorgeschlagenen Verhaltensweisen ihrem eigenen Verhalten der letzten zwei Monate am ehesten entspricht (Miller 2001).

Die Items lassen sich zwei Bereichen zuordnen: Nachsichtigkeit und Überreagieren. Neben diesen beiden Skalen enthält der Fragebogen ein Zusatzitem, welches die Beaufsichtigung des Kindes erfasst.

Bei hohen Werten im Bereich der Skala Nachsichtigkeit geben die Eltern im Rahmen der Erziehung sehr schnell nach und reagieren nicht konsequent auf das Verhalten ihrer Kinder. Sie achten nicht auf die Einhaltung von Regeln und können ein möglicherweise vorhandenes Fehlverhalten des Kindes zusätzlich fördern. In der Skala Überreagieren werden die emotionalen Reaktionen der Eltern auf das Verhalten der Kinder erfasst. Werden auf dieser Skala hohe Werte erreicht, reagieren die Eltern schnell mit Zorn, Wut oder Ärger in Situationen, in denen Ruhe und Bestimmtheit angebracht wären.

Für die Auswertung der Rohdaten müssen die Werte zunächst in eine Skala von eins bis sieben transformiert und einige Items umgepolt werden. Der Gesamtwert und die Skalenwerte werden berechnet aus der Summe der einzelnen Antworten, dividiert durch die Anzahl der Items. Je höher der errechnete Mittelwert ist, desto ungünstiger wird das Erziehungsverhalten eingeschätzt (Naumann et al. 2010).

4.8.3 Zur Beurteilung des Behandlungserfolges: FBB

Die Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung wurden von Mattejat und Remschmidt im Jahr 1993 zur Therapieevaluation und Qualitätssicherung bei Behandlungen von Kindern,

Jugendlichen und ihren Familien entwickelt. Mit Hilfe dieser Fragebögen kann die subjektive Versorgungsqualität unabhängig von der Therapieform erfasst werden. Der Behandlungsverlauf und –erfolg wird durch verschiedene Beurteiler eingeschätzt und die Zufriedenheit mit der Therapiemaßnahme ermittelt.

Die Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung werden von drei verschiedenen Beurteilergruppen, den Therapeuten, Eltern und Patienten beantwortet. Für jede Gruppe wurde eine eigene Fragebogenversion konstruiert, welche allerdings die gleichen Hauptaspekte zur Ergebnis- und Prozessqualität, des Behandlungserfolges sowie des Behandlungsverlaufes enthalten. Die Ausgabe des Fragebogens an Kinder wird ab einem Alter von 12 Jahren empfohlen (Mattejat und Remschmidt 1993).

In der vorliegenden Studie wurden die Kurzformen der FBB verwendet. Die Version der Patienten enthält sieben Items, die sich den Skalen Erfolg der Behandlung und Beziehung zum Therapeuten, sowie einer Gesamtskala zuordnen lassen. In der Eltern-Version werden elf Items erfasst, welche den Skalen Erfolg sowie Verlauf der Behandlung und einer Gesamtskala zugeordnet werden können. In der Version des Therapeuten variiert die Anzahl der Items zwischen sieben und 15, je nachdem ob die Mutter, der Vater oder beide Elternteile in die Behandlung einbezogen waren. Es werden die Skalen Therapieerfolg hinsichtlich des Patienten und Therapieerfolg hinsichtlich der Familie, Kooperation mit dem Patienten, Kooperation mit der Mutter und Kooperation mit dem Vater unterschieden.

Die Antwortmöglichkeiten werden auf einer fünfstufigen Skala den Werten „überhaupt nicht/niemals“ (0), „kaum/selten“ (1), „teilweise/manchmal“ (2), „überwiegend/meistens“ (3) und „ganz genau/immer“ (4) zugeordnet. Es soll der gesamte Behandlungszeitraum beurteilt werden und nicht nur das Ende der Behandlung.

Zur Auswertung werden die einzelnen Skalen durch Addition der gültigen Items und Division durch die Anzahl der vorhandenen Antworten gebildet. Berücksichtigt werden nur die Skalen, bei denen die Hälfte der Werte vorhanden ist. Bei der Therapeuten-Version müssen einige Items umgepolt werden. Je nach Zahlenwert werden die Skalenwerte zur Beurteilung in schlecht, unzureichend, mäßig, gut und sehr gut eingeteilt (Mattejat und Remschmidt 1998).

4.9 Datenanalyse und Statistik

Die statistischen Analysen erfolgten mit Hilfe des Programmes IBM SPSS Statistics 22.0 für Windows. Die Eingabe der ermittelten Daten und ausgefüllten Fragebögen erfolgte in selbstständig erstellte SPSS-Matrizen. Es wurden zunächst deskriptive Analysen mit der Bestimmung von Häufigkeiten und Mittelwerten verschiedener Parameter durchgeführt.

Zum Vergleich der Mittelwerte von zwei Messzeitpunkten, dem Beginn und dem Ende der Rehabilitationsmaßnahme, wurde der t-Test für verbundene Stichproben verwendet.

Mithilfe der einfaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung wurden Veränderungen der Lebensqualität und psychischen Gesundheit über den Verlauf der drei Messzeitpunkte auf Signifikanz überprüft. Es erfolgte eine anschließende Post-Hoc Analyse nach der Bonferroni-Methode zum Vergleich zweier Messzeitpunkte bei Signifikanz über den Gesamtzeitraum.

Zur Sekundäranalyse des Faktors Begleitperson wurden mittels Varianzanalyse mit Messwiederholung und der Betrachtung eines Zwischensubjektfaktors Unterschiede zwischen verschiedenen Merkmalen der Teilnehmer untersucht. Zum Mittelwertvergleich von ordinalskalierten Variablen wurde der Chi-Quadrat Test verwendet.

Zusammenhänge einzelner Parameter wurden zunächst mittels bivariater Korrelation nach Pearson ermittelt. Der Vergleich der klinischen Einteilungen wurde zusätzlich durch Kreuztabellen dargestellt.

Das Signifikanzniveau wurde für alle verwendeten Testverfahren auf $p < 0,05$ festgelegt.

5 Ergebnisse

5.1 Beschreibung der Stichprobe

5.1.1 Soziodemographische Daten der Eltern

Der Fragebogen zur Erfassung der persönlichen Daten der Eltern wurde von $n = 38$ Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 ausgefüllt. Es nahmen 34 Mütter und vier Väter an der Befragung teil.

Das durchschnittliche Alter der Studienteilnehmer betrug 41,2 Jahre, wobei der jüngste Elternteil 28 Jahre und der älteste 51 Jahre alt waren. Die Mehrzahl der Eltern hatte die deutsche Staatsangehörigkeit und war erwerbstätig in Voll- oder Teilzeit. Nahezu drei Viertel der Teilnehmer waren verheiratet. Die Erziehung ihres Kindes erfolgte vom Großteil der Eltern ($n = 32$) gemeinsam mit dem Vater bzw. der Mutter des Kindes, wobei nur 29 (73,3%) davon mit diesem zusammenlebten. Die durchschnittliche Kinderanzahl der Eltern betrug 2,16 Kinder. Eine genaue soziodemographische Beschreibung der Elternstichprobe zeigt Tabelle 2.

Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Eltern

Parameter	Häufigkeit	Prozent
Geschlechtsverteilung		
weiblich	34	89,5
männlich	4	10,5
Staatsangehörigkeit		
Deutsch	36	94,7
Europäisches und nicht-europäisches Ausland	2	5,3
Familienstand		
ledig	7	18,4
verheiratet	28	73,7
geschieden	3	7,9
Anzahl der Kinder		
ein Kind	8	21,1
zwei Kinder	22	57,9
drei und mehr Kinder	8	21,0
Erziehungssituation		
alleinerziehend	5	13,2
mit dem Vater/der Mutter des Kindes	32	84,2
mit einem anderen Partner	1	2,6
Zusammenleben mit dem Vater/der Mutter		
Eltern leben zusammen	29	73,3
Eltern leben getrennt	9	26,7
Höchster Bildungsabschluss		
Hauptschulabschluss	4	10,5
Realschulabschluss (mittlere Reife)	12	31,6
Allgemeine oder Fachgebundenen Hochschulreife/Abitur	3	7,9
Abgeschlossene Ausbildung	10	26,3
Hochschulabschluss (Universität, Fachhochschule)	9	23,7
Erwerbstätigkeit		
Erwerbstätig in Vollzeit	18	47,4
Erwerbstätig in Teilzeit	14	36,8
Nicht erwerbstätig	6	15,8

5.1.2 Soziodemographische Daten der Kinder

Die Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1, die sich in der Rehabilitation in Heringsdorf befanden und an der Parallelstudie von Theresa Hasmann teilnahmen, bestand aus $n = 38$ Teilnehmern mit einem Altersdurchschnitt von 11,1 Jahren. Das jüngste teilnehmende Kind war fünf Jahre und das älteste 17 Jahre alt. Unter den Kindern waren 19 Mädchen, die im Mittel 11,0 Jahre alt waren, und 19 Jungen, die im Mittel 11,2 Jahre alt waren. Bei Betrachtung des BMIs in der entsprechenden Altersperzentile zeigt sich, dass

30 der teilnehmenden Kinder im Bereich des altersentsprechenden Normalgewichts sind. Sechs Kinder und Jugendliche liegen mit ihrem BMI zwischen der 90. und 97. Perzentile, welches einem Übergewicht entspricht (Wabitsch und Kunze (federführend für die AGA) 2015). Eine detaillierte Erfassung der soziodemographischen Daten der Kinder zeigt Tabelle 3.

Tabelle 3: Soziodemographische Daten der Kinder

	n	%	M (SD)	Min.	Max.
Geschlecht					
weiblich	19	50,0			
männlich	19	50,0			
Alter in Jahren			11,1 (3,28)	5	17
Größe in cm			152,01 (18,3)	108,0	195,0
Gewicht in kg			45,33 (16,46)	17,0	75,5
BMI-Perzentile					
3. – 10. Perzentile	2	5,3			
10. – 90. Perzentile	30	78,9			
90. – 97. Perzentile	6	15,8			
Geschwister			1,2 (1,03)		
keine Geschwister	8	21,1			
ein Bruder/eine Schwester	22	57,9			
zwei Geschwister	4	10,5			
drei und mehr Geschwister	4	10,5			
Schulart					
noch kein Schulbesuch	2	5,3			
Grundschule	12	31,6			
Hauptschule	1	2,6			
Realschule	6	15,8			
Gesamtschule	4	10,5			
Gymnasium	11	28,9			
Sonderschule	2	5,3			

5.1.3 Diabetes-spezifische Daten der Kinder

Das Manifestationsalter des Diabetes mellitus Typ 1 lag im Mittel bei 7,6 Jahren und die mittlere Erkrankungsdauer betrug 3,7 Jahre.

Bei 14 der teilnehmenden Kindern und Jugendlichen erfolgte die Therapie mittels kontinuierlicher subkutaner Insulininjektionstherapie (CSII, Insulinpumpentherapie) und bei den restlichen Kindern mittels intensivierter Insulintherapie (ICT). Die Anzahl der täglichen Blutzuckermessungen betrug im Durchschnitt mehr als fünf Messungen pro Tag. Bei über 80 Prozent der Kinder zeigten sich keine Komplikationen in den letzten Jahren. Mehr als die Hälfte

der Teilnehmer wiesen eine positive Familienanamnese auf. In der Tabelle 4 werden genaue Ergebnisse der Analyse der diabetes-spezifischen Daten der Kinder und Jugendlichen dargestellt.

Tabelle 4: Diabetes-spezifische Daten der Kinder

	n	%	MW (SD)	Min.	Max.
Manifestationsalter in Jahren			7,6 (3,98)	1	16
Erkrankungsdauer in Jahren			3,7 (3,20)	0,2	12,8
Therapie					
ICT	24	63,2			
CSII	14	36,8			
BZ-Messungen am Tag:			5,4 (2,09)	2	12
zwei bis vier	13	34,2			
fünf bis sieben	19	50,0			
acht bis zwölf	6	15,8			
BZ-Schwankungen pro Woche					
weniger als zwei oder zwei	12	31,6			
drei bis sechs	14	36,8			
sieben oder mehr als sieben	12	31,6			
Komplikationen					
keine	31	81,6			
Ketoazidose	5	13,2			
schwere Hypoglykämie	1	2,6			
Ketoazidose und schwere Hypoglykämie	1	2,6			
Positive Familienanamnese					
keine	17	44,7			
Verwandter 1. Grades mit DM1	9	23,7			
Verwandter 1. Grades mit DM2	10	26,3			
Verwandter 1. Grades mit DM1 und DM2	2	5,3			

5.1.4 Gründe für die Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme

Bei der Aufnahmeuntersuchung wurden von Eltern und Kindern verschiedene Aufnahmegründe für die Teilnahme an der Rehabilitation genannt. Zusammengefasst wurden diese Gründe unter den Kategorien Einstellung der Stoffwechselkontrolle, Verbesserung der Selbstständigkeit und Erhöhung der Motivation sowie Akzeptanz für die Erkrankung. In der Betrachtung der Gründe liegen diese drei nahezu gleich verteilt zwischen den Patienten vor. Einige Teilnehmer gaben zwei Gründe an. Die häufigste Angabe war die Kombination aus Verbesserung der Motivation und Stoffwechsellaage. Die Ergebnisse sind in Abbildung 1 sichtbar.

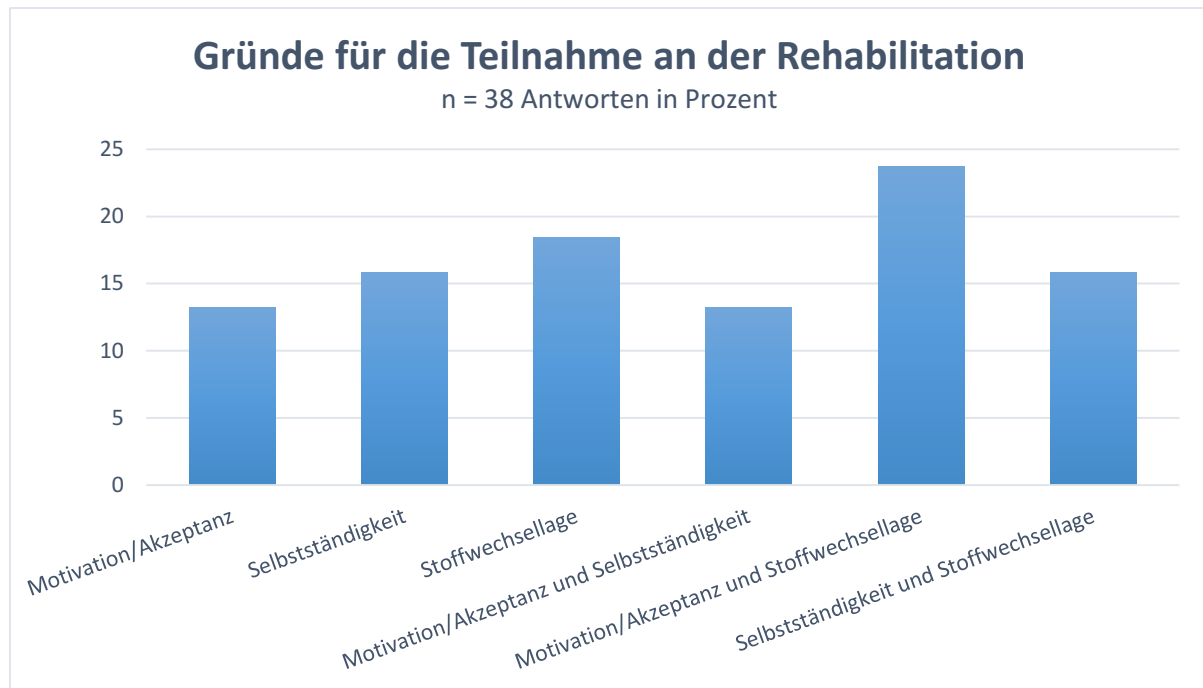


Abbildung 1: Gründe für die Teilnahme an der Rehabilitation

5.1.5 Engagement der Eltern im Diabetesmanagement

Neben den persönlichen Daten wurden die Eltern nach ihrer subjektiv betrachteten Mitwirkung in der täglichen Diabetesversorgung ihres Kindes befragt. Sie sollten Auskunft über die Hilfe bei Blutzuckermessungen und der Insulintherapie geben.

Zwei Drittel der teilnehmenden Eltern hilft oder kontrolliert das Kind bei der Blutzuckermessung. Beim Spritzen geben etwa ein Drittel der Eltern Hilfe oder Kontrolle an. Weitere ein Drittel der Kinder haben eine Insulinpumpe. Die Mehrzahl der Eltern sieht sich dennoch immer oder häufig mit der Erkrankung ihres Kindes konfrontiert. Nur etwa ein Viertel der Eltern gab an, sich manchmal oder selten mit der Blutzuckermessung und Insulintherapie des Kindes auseinander zu setzen. Die Ergebnisse werden in Tabelle 5 gezeigt.

Tabelle 5: Engagement der Eltern im Diabetesmanagement ihrer Kinder

	Häufigkeit	Prozent
Hilfe bei Blutzuckermessungen:		
Die BZ Messungen führe ich durch.	1	2,6
Bei der BZ Messung helfe ich meinem Kind.	8	21,1
Ich kontrolliere die BZ Messung meines Kindes.	17	44,7
Mein Kind führt die BZ Messungen ohne Hilfe und Kontrolle durch.	12	31,6
Häufigkeit der Konfrontation mit der BZ Messung:		
immer	16	42,1
oft	11	28,9
manchmal	7	18,4
selten	4	10,5
nie	0	0,0
Hilfe bei der Insulintherapie:		
Mein Kind hat eine Insulinpumpe.	14	36,9
Beim Spritzen helfe ich meinem Kind.	5	13,2
Beim Spritzen kontrolliere ich mein Kind.	8	21,1
Mein Kind führt das Spritzen ohne Hilfe und Kontrolle durch	11	28,9
Häufigkeit der Konfrontation mit der Insulintherapie:		
immer	17	44,7
oft	11	28,9
manchmal	3	7,9
selten	6	15,8
nie	1	2,6

Der selbsterstellte Fragebogen enthielt zwei Fragen zur Erkrankung des Kindes, die die Eltern in Form eines Freitextes beantworten konnten. Es wurde nach Situationen gefragt, in denen die Eltern sehr stark mit dem Diabetes konfrontiert werden und nach Sorgen bezüglich der Erkrankung. Die Fragen wurden nicht von allen Eltern beantwortet, dennoch ist es zum Auftreten von Mehrfachantworten gekommen. Es ergibt sich dadurch eine höhere Fallzahl als Teilnehmerzahl.

Situationen, in denen sich die Eltern besonders mit dem Diabetes ihrer Kinder konfrontiert sehen, sind das Essen, Freizeitaktivitäten und im Rahmen schwankender Blutzuckerwerte. Die belastenden Situationen sind in Abbildung 2 dargestellt.

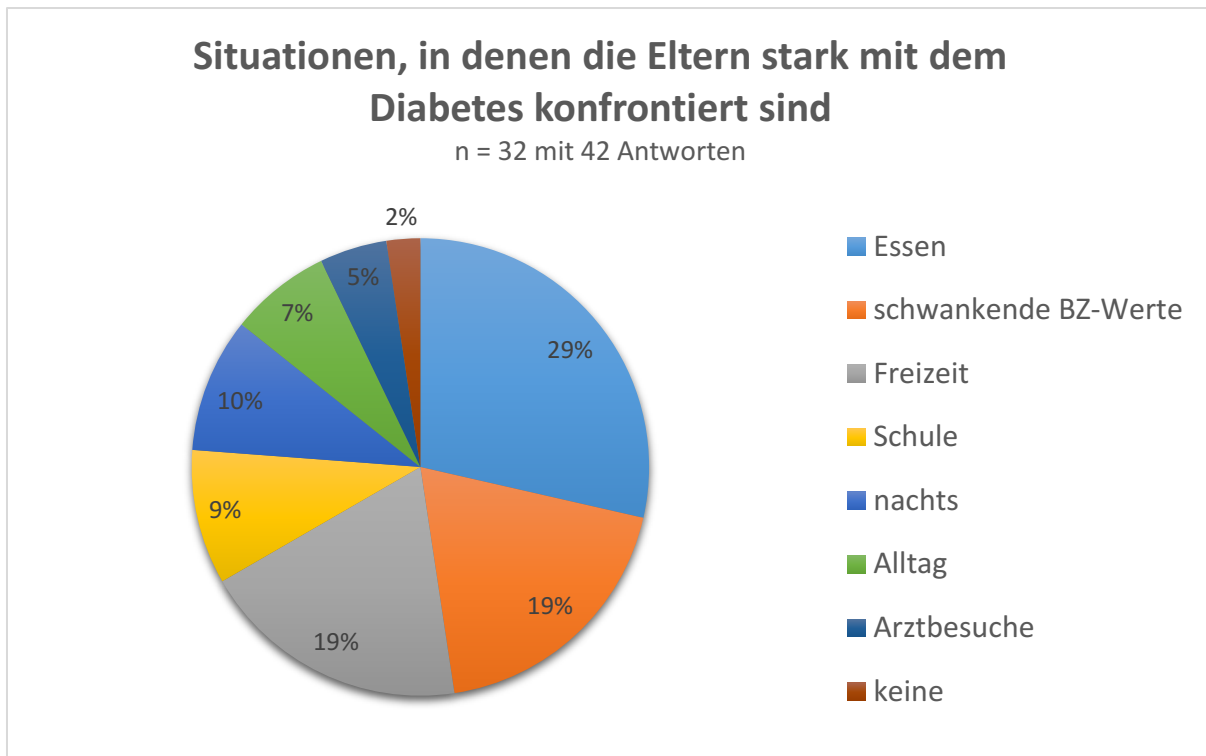


Abbildung 2: Situationen, in denen die Eltern stark mit dem Diabetes konfrontiert sind

Ein Großteil der Eltern macht sich Sorgen um die Folgeerkrankungen des Diabetes, schwankende Blutzuckerwerte und Situationen, die im täglichen Leben auftreten. Die Ergebnisse werden in Abbildung 3 zusammengefasst.

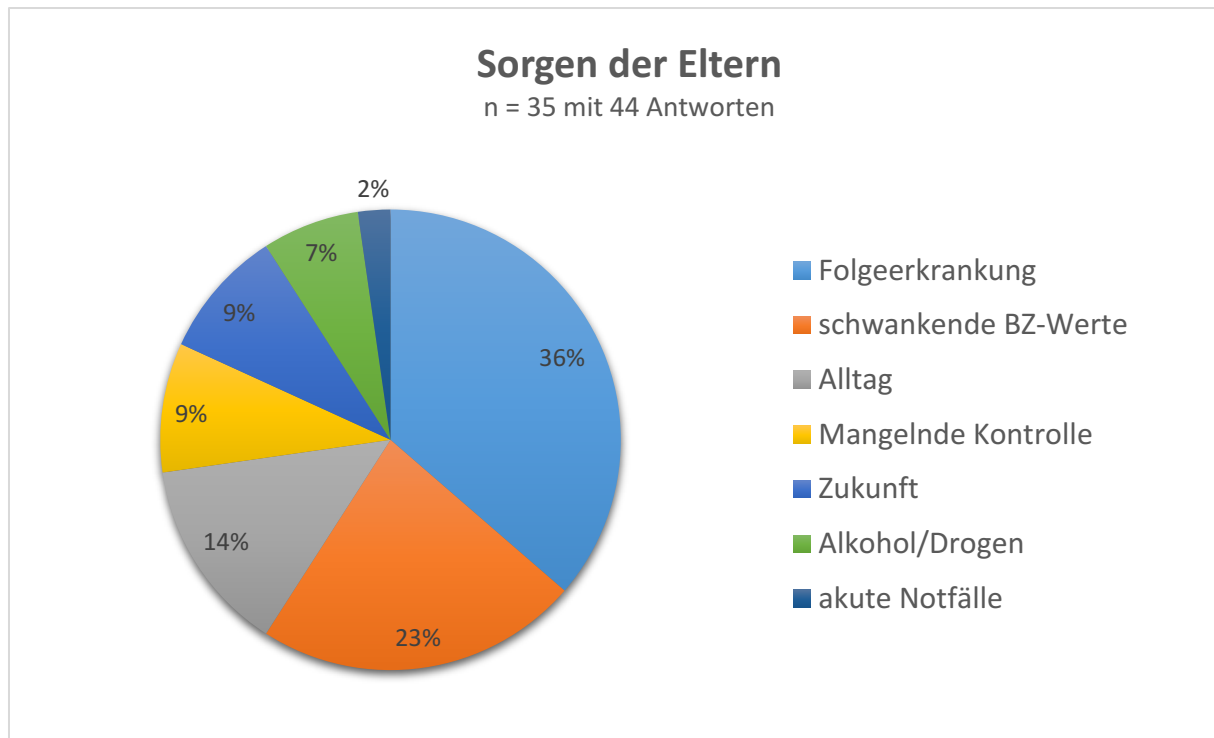


Abbildung 3: Sorgen der Eltern

5.2 Betrachtung des HbA1c der Kinder und Jugendlichen

Als klinischer Parameter zur Überprüfung der glykämischen Einstellung bei einem Diabetes mellitus eignet sich der HbA1c-Wert. Es kann die Qualität der Stoffwechseleinstellung über einen Zeitraum von sechs bis acht Wochen erfasst werden (Danne et al. 2014b). Laut aktueller Leitlinie gibt es empfohlene Orientierungswerte des HbA1c-Wertes. Ein HbA1c unter 6,05 % (42,6 mmol/mol) wird als gesund, ein Wert unter 7,5 % (58,5 mmol/mol) als gut bezeichnet. Liegt der HbA1c-Wert zwischen 7,5 % (58,5 mmol/mol) und 9,0 % (74,9 mmol/mol) spricht man von einer mäßigen, bei einem Wert höher als 9,0 % (74,9 mmol/mol) von einer schlechten Einstellung. Ab einem Wert von 7,5 % (58,5 mmol/mol) werden Maßnahmen empfohlen (Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015).

Die HbA1c-Werte der Kinder, die an der Studie teilnahmen, wurden in der Rehabilitation am Medigreif Inselklinikum Heringsdorf sowohl zum Zeitpunkt der Aufnahme als auch zur Entlassung kontrolliert. Es liegen die Werte von n = 38 Patienten vor. Der durchschnittliche HbA1c-Wert bei Aufnahme in die Rehabilitationsklinik beträgt 8,3 % (67,2 mmol/mol) bei einer Spanne von 5,6 % (37,7 mmol/mol) bis 11,4 % (101,1 mmol/mol). Etwa ein Drittel der

Patienten liegen damit in dem Bereich unter 7,5 % und nahezu zwei Drittel der Patienten in dem Bereich über 7,5 %. Etwa 20 % der Patienten weisen einen Wert über 9,0 % auf.

Bei Entlassung liegt der durchschnittliche HbA1c-Wert der Kinder bei 7,6 % (59,6 mmol/mol) mit einer Spanne von 5,8 % (39,9 mmol/mol) bis 10,1 % (86,9 mmol/mol). In dem Bereich unter 7,5 % liegt nahezu die Hälfte der Patienten. Die andere Hälfte weist weiterhin einen HbA1c-Wert über 7,5 % auf, jedoch weniger als 10 % haben einen Wert über 9,0 %.

Bei der Überprüfung des Unterschieds des HbA1c-Wertes zwischen Aufnahme und Entlassung mittels t-Test für verbundene Stichproben zeigt sich eine signifikante Verbesserung des Wertes im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme. Die Ergebnisse werden in Tabelle 6 zusammengefasst.

Tabelle 6: HbA1c der Kinder zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation

	n	%	M (SD)	t (df = 37)	p
HbA1c Aufnahme in %			8,26 (1,33)	4,114	<0,001
< 7,5	13	34,2			
7,5 – 9,0	17	44,7			
> 9,0	8	21,1			
HbA1c Entlassung in %			7,61 (0,97)	4,114	<0,001
< 7,5	17	44,7			
7,5 – 9,0	18	47,4			
> 9,0	3	7,9			

5.3 Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern zu Beginn der Rehabilitation

5.3.1 ULQIE

Die Rohwerte der einzelnen Skalen und des Gesamtwertes des ULQIEs werden in diesem Fall als Mittelwerte angegeben um eine bessere Vergleichbarkeit zur Normstichprobe zu ermöglichen. Die Ergebnisse werden in Tabelle 7 dargestellt.

Zu Beginn der Rehabilitation findet sich in allen Skalen eine große Variabilität der Werte. Es kommen sowohl sehr niedrige als auch sehr hohe Werte der Lebensqualität vor. Nahezu alle Skalen erreichen den Höchstwert 4,0 als Mittelwert und zeigen die maximal zu erreichende

Lebensqualität. In der Dimension Selbstverwirklichung ergibt sich der niedrigste Mittelwert aller Skalen. Die Selbstverwirklichung der Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus ist besonders eingeschränkt.

Die Mittelwerte der meisten Skalen weisen Ähnlichkeit mit den Werten der Normstichprobe von $n = 244$ Eltern chronisch kranker Kinder mit einer onkologischen Erkrankung, Diabetes mellitus oder Epilepsie auf (Goldbeck und Storck 2002). Die Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation weist allerdings einen deutlich niedrigeren Mittelwert als die Normstichprobe auf.

Tabelle 7: Lebensqualität der Eltern zu Beginn der Rehabilitation

ULQIE n = 38	M (SD)	Min.	Max.	M (SD) der Norm- stichprobe n = 244
Leistungsfähigkeit	2,55 (0,62)	1,29	4,00	2,5 (0,8)
Zufriedenheit mit famil. Situation	2,83 (0,76)	1,17	4,00	3,2 (0,7)
Emotionale Belastung	2,24 (0,83)	0,75	3,75	2,2 (0,8)
Selbstverwirklichung	1,88 (0,85)	0,25	4,00	1,7 (0,8)
Allgemeinbefinden	2,59 (0,73)	1,25	4,00	2,6 (0,8)
Gesamtskala	2,47 (0,58)	1,24	3,86	2,5 (0,5)

Anhand der Prozentränge des ULQIE können die Werte der einzelnen Teilnehmer drei verschiedenen Skalenbereichen zugeordnet werden. Die Lebensqualität wird damit in einen oberen, mittleren und unteren Bereich eingeteilt. Zum Zeitpunkt des Beginns der Rehabilitationsmaßnahme befindet sich der Großteil der Eltern in allen Skalen im durchschnittlichen Bereich. Eine genaue Einteilung zeigt Tabelle 8.

Tabelle 8: Betrachtung der Einteilung der Werte des ULQIE, vgl. Tabelle 48 im Anhang

Skala 1: Leistungsfähigkeit, Skala 2: Zufriedenheit mit der familiären Situation, Skala 3: Emotionale Belastung, Skala 4: Selbstverwirklichung, Skala 5: Allgemeinempfinden

ULQIE n = 38	Skala 1		Skala 2		Skala 3		Skala 4		Skala 5		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
oberer Bereich	10	26,3	4	10,5	12	31,5	14	36,8	15	39,5	8	21,1
mittlerer Bereich	25	65,8	20	52,7	20	52,7	19	50,0	17	44,7	21	55,2
unterer Bereich	9	7,9	14	36,8	6	15,8	5	13,2	6	15,8	9	23,7

5.3.2 DASS-21

In den drei Skalen Depression, Angst und Stress können Werte von 0 bis 42 erreicht werden, wobei hohe Werte eine hohe Belastung in den einzelnen Bereichen anzeigen. Für jede Skala ist zudem eine Einteilung in die Schweregrade normal, mild/mittelschwer und schwer/sehr schwer bekannt.

Die Mittelwerte aller Skalen liegen deutlich über denen der Normalstichprobe von Lovibond und Lovibond aus 2914 Teilnehmern (Lovibond und Lovibond 1995). In den Skalen Depression und Angst befindet sich der Mittelwert zwischen der Einteilung normal und mild/mittelschwer. Der Mittelwert der Skala Stress ist der höchste verglichen mit den anderen Skalen des Fragebogens. Der Wert lässt sich dem Schweregrad mild/mittelschwer zuordnen. Die Ergebnisse werden in Tabelle 9 dargestellt.

Tabelle 9: Psychische Gesundheit der Eltern zu Beginn der Rehabilitation

DASS-21 n = 38	M (SD)	Min.	Max.	M (SD) der Norm- stichprobe n = 2914
Depression	9,68 (8,91)	0	32	6,3 (7,0)
Angst	7,26 (6,16)	0	26	4,7 (4,9)
Stress	16,16 (8,74)	0	42	10,1 (7,0)
Gesamtwert	33,11 (21,10)	0	86	

Betrachtet man die einzelnen Werte der Eltern zum ersten Messzeitpunkt in Tabelle 10, so wird deutlich, dass sich die Mehrzahl der Teilnehmer in den Bereichen normal und mild/mittelschwer befindet. Dabei überwiegt die Anzahl der Teilnehmer im Bereich normal in allen Skalen außer der Skala Stress.

Tabelle 10: Betrachtung der Einteilung der Werte des DASS-21, vgl. Tabelle 48 im Anhang

DASS-21 n = 38	Depression		Angst		Stress		Gesamt	
	n	%	n	%	n	%	n	%
normal	20	52,6	22	57,9	16	42,1	19	50,0
mild/mittelschwer	13	34,2	11	28,9	17	44,7	14	36,8
schwer/sehr schwer	5	13,2	5	13,2	5	13,2	5	13,2

5.3.3 FaBel

Die Mittelwerte der Skalen und der Totalskala können Werte von eins bis vier annehmen. Hohe Werte bedeuten eine hohe Belastung. Ab einem Wert von zwei ist eine mäßige Belastung vorhanden. Der Wert ab drei zeigt eine höhere Belastung an. So erfolgt die Einteilung nach den Mittelwerten in die Bereiche normal, grenzwertig und auffällig.

Die Mittelwerte der vorliegenden Untersuchung haben Ähnlichkeiten mit denen der Normstichprobe von Ravens-Sieberger aus 256 Eltern von schwer chronisch kranken und behinderten Kindern (Ravens-Sieberger et al. 2001b). Höhere Werte als in der Normstichprobe finden sich in den Skalen Belastung durch Geschwister, finanzielle Belastungen und Probleme bei der Bewältigung. Alle Mittelwerte lassen sich der Einteilung nach dem Bereich normal zuordnen. Eine Darstellung der Ergebnisse zeigt Tabelle 11.

Tabelle 11: Familienbelastung der Eltern zu Beginn der Rehabilitation

FaBel n = 38	M (SD)	Min.	Max.	M (SD) der Norm- stichprobe n = 256
Tägliche und soziale Belastungen	1,77 (0,52)	1,00	3,33	1,98 (0,69)
Belastung durch Geschwister	1,67 (0,71)	1,00	3,50	1,55 (0,56)
Finanzielle Belastungen	1,77 (0,65)	1,00	3,75	1,71 (0,74)
Persönliche Belastung und Zukunftsängste	1,91 (0,67)	1,00	4,00	2,13 (0,71)
Probleme in der Bewältigung	1,98 (0,70)	1,00	4,00	1,67 (0,69)
Totalskala (ohne Geschwister)	1,82 (0,46)	1,11	2,81	1,93 (0,54)

Bei der Einteilung der einzelnen Werte aller Teilnehmer befindet sich die große Mehrzahl der Eltern im normalen Bereich. Nur wenige Eltern haben eine mäßige und erhöhte Familienbelastung. Die Einteilung wird in der Tabelle 12 dargestellt.

Tabelle 12: Betrachtung der Einteilung der Werte des FaBel, vgl. Tabelle 49 im Anhang

Skala 1: Tägliche und soziale Belastungen, Skala 2: Belastung durch Geschwister, Skala 3: Finanzielle Belastung, Skala 4: Persönliche Belastung und Zukunftsängste, Skala 5: Probleme in der Bewältigung

FaBel n = 38	Skala 1		Skala 2 n = 26		Skala 3		Skala 4		Skala 5		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
normal	28	73,7	20	76,9	30	78,9	29	76,2	24	63,2	26	68,4
grenzwertig	9	23,7	5	19,3	7	18,5	7	18,5	12	31,5	12	31,6
auffällig	1	2,6	1	3,8	1	2,6	2	5,3	2	5,3	0	0,0

5.4 Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern

Ziel der Studie war es, die Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit ihrer Eltern zu prüfen. Es wird zunächst die Veränderung zwischen dem Beginn und dem Ende der Rehabilitation betrachtet. Die Anzahl der Eltern, die an beiden Messzeitpunkten auswertbare Daten lieferten, beträgt n = 35. Der Mittelwertvergleich erfolgte mittels t-Test für verbundene Stichproben.

5.4.1 ULQIE

Die Mittelwerte der Rohwerte und Prozentränge lassen in allen Subskalen des ULQIE und der Gesamtskala eine positive Tendenz in Richtung einer Verbesserung der Lebensqualität zwischen Beginn und Ende der Rehabilitation erkennen. Diese wird in Tabelle 13 sichtbar.

Besonders stark scheint die Tendenz in der Skala Emotionale Belastung zu sein, die eine deutliche Steigerung der Werte zum Ende gegenüber dem Beginn der Rehabilitation zeigt. Für diese Skala wurde bei der Analyse mittels t-Test für verbundene Stichproben eine hoch signifikante Veränderung zwischen den beiden Messzeitpunkten ermittelt.

Ein hoch signifikanter Effekt tritt zudem in den Prozenträngen der Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation auf, wobei sowohl der Wert dieser Skala zu Beginn als auch zum Ende der Befragung im Vergleich zu den anderen Skalen die niedrigsten Prozentränge enthält.

Die Skala Leistungsfähigkeit zeigt bei Betrachtung der Rohwerte ebenfalls eine signifikante Veränderung. Es werden keine signifikanten Veränderungen in den Dimensionen Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden beobachtet. Bei der Betrachtung der Werte der Selbstverwirklichung treten im Vergleich zu allen anderen Skalen die höchsten Prozentränge bereits zu Beginn der Befragung auf, allerdings zeigt sich hier auch die geringste Veränderung von Beginn zum Ende der Rehabilitation.

Bei der Analyse der Rohwerte der Gesamtskala des ULQIE mittels t-Test für verbundene Stichproben zeigte sich zwischen Beginn und Ende der Rehabilitationsmaßnahme eine hoch signifikante Veränderung der Lebensqualität der Eltern.

Tabelle 13: Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben

ULQIE n = 35		T1 M (SD)	T2 M (SD)	T1 – T2	
				t (df=34)	p
Leistungsfähigkeit	RW	18,26 (4,15)	19,86 (4,69)	-2,098	0,043
	PR	59,37 (22,10)	67,17 (25,40)	-1,728	0,093
Zufriedenheit mit der familiären Situation	RW	17,34 (4,17)	18,60 (4,41)	-2,906	0,006
	PR	38,29 (30,94)	50,23 (32,66)	-3,985	0,000
Emotionale Belastung	RW	9,00 (3,26)	10,80 (2,99)	-3,700	0,001
	PR	56,11 (28,90)	71,91 (23,95)	-3,421	0,002
Selbstverwirklichung	RW	7,80 (3,35)	8,31 (3,42)	-0,991	0,329
	PR	66,17 (24,90)	69,11 (26,02)	-0,696	0,491
Allgemeinbefinden	RW	10,66 (2,84)	11,54 (2,44)	-1,841	0,074
	PR	59,83 (27,97)	69,03 (24,54)	-1,836	0,075
Gesamtskala	RW	73,40 (15,68)	80,60 (16,80)	-2,994	0,005
	PR	54,09 (28,97)	66,09 (29,27)	-2,488	0,015

5.4.2 DASS-21

In der Betrachtung der Veränderung zwischen Beginn und Ende der Rehabilitationsmaßnahme zeigt sich ein deutliches Absinken der Werte des DASS-21 in allen Skalen und im Gesamtwert. Bei der Analyse der Werte mittels t-Test für verbundene Stichproben ergibt sich in allen Skalen

sowie in der Gesamtskala des DASS-21 eine signifikante Verbesserung vom Beginn zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme.

Die stärkste Veränderung tritt in der Skala Stress auf. Der Ausgangswert dieser Skala ist zu Beginn der Befragung deutlich gegenüber den Werten aus den Skalen Depression und Angst erhöht. Der Wert der Dimension Stress ist auch zum Ende der Rehabilitation noch deutlich höher als die Werte der Dimensionen Depression und Angst. Die Skalen Depression und Angst zeigen eine signifikante Verbesserung im direkten Vergleich der beiden Messzeitpunkte.

Eine genaue Darstellung der Ergebnisse erfolgt in Tabelle 14.

Tabelle 14: Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die psychische Gesundheit, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben

DASS-21 n = 35	T1 M (SD)	T2 M (SD)	T1 – T2	
			t (df=34)	p
Depression	8,63 (7,77)	4,74 (5,96)	2,705	0,011
Angst	6,86 (6,03)	4,17 (5,85)	2,250	0,031
Stress	15,20 (7,72)	8,97 (7,63)	4,788	< 0,001
Gesamtwert	30,69 (19,28)	17,89 (17,47)	4,041	< 0,001

5.4.3 FaBel

Zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt wurden die Fragen der Skala Belastung durch Geschwister von n = 25 Eltern beantwortet.

Bei der Betrachtung der Rohwerte aller Subskalen und der Totalskala zeigen sich keine statistisch signifikanten Veränderungen. Es gibt jedoch in fast allen Skalen eine leicht positive Tendenz in Richtung einer Verbesserung der familiären Belastung. Diese zeigt sich vor allem in den Dimensionen Tägliche und soziale Belastung, Finanzielle Belastung und Probleme in der Bewältigung der Erkrankung. Die Dimension Belastung durch Geschwister weist eine minimale Verbesserung des Mittelwertes zwischen Beginn und Ende der Rehabilitationsmaßnahme auf. In der Skala Persönliche Belastungen und Zukunftsängste steigt die Belastung etwas an.

Die Gesamtskala zeigt eine geringere Gesamtbelastung nach der Rehabilitation im Vergleich zum Beginn.

Aufgrund der besseren Anschaulichkeit und Vergleichbarkeit der Skalen untereinander, werden zusätzlich zu den Rohwerten auch die Mittelwerte der Skalen in Tabelle 15 angegeben. Der Mittelwert ergibt sich durch Division des Rohwertes durch den Wert vier, welcher der Anzahl der Antwortmöglichkeiten entspricht.

Tabelle 15: Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die familiäre Belastung, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben

FaBel n = 35	n		T1 M (SD)	T2 M (SD)	T1 – T2	
					t	p
Tägliche und soziale Belastungen	35	RW	26,14 (7,45)	25,94 (7,90)	0,233 (df=34)	0,817
		MW	1,74 (0,50)	1,73 (0,53)		
Belastung durch Geschwister	25	RW	10,20 (4,26)	10,16 (3,67)	0,046 (df=24)	0,964
		MW	1,70 (0,71)	1,69 (0,61)		
Finanzielle Belastungen	35	RW	7,14 (2,61)	6,94 (2,60)	0,437 (df=34)	0,665
		MW	1,79 (0,65)	1,74 (0,65)		
Persönliche Belastung und Zukunftsängste	35	RW	9,40 (3,20)	9,49 (2,66)	-0,236 (df=34)	0,815
		MW	1,88 (0,64)	1,90 (0,53)		
Probleme in der Bewältigung	35	RW	5,89 (2,04)	5,63 (2,12)	0,636 (df=34)	0,529
		MW	1,96 (0,68)	1,88 (0,71)		
Totalskala (ohne Geschwister)	35	RW	48,57 (11,71)	48,00 (12,06)	0,411 (df=34)	0,683
		MW	1,80 (0,43)	1,78 (0,45)		

5.5 Mittelfristige Effekte der Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität und psychische Belastung der Eltern

Durch den Messzeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme sollte der mittelfristige Effekt des Aufenthaltes erfasst werden. Verwertbare Daten wurden von n = 26 Studienteilnehmer zurückgesendet. Es erfolgte die Analyse der Verlaufsdaten der Lebensqualität und psychischen Gesundheit über den Zeitraum von Beginn der Rehabilitationsmaßnahme über das Ende bis drei Monate danach mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung. Zur Überprüfung der Effekte zwischen einzelnen Zeitpunkten wurde eine Post-Hoc Analyse nach Bonferroni für den Vergleich zweier Messzeitpunkte durchgeführt.

5.5.1 ULQIE

In den meisten Dimensionen zeigt sich eine Tendenz zur Steigerung der Lebensqualität über die drei Messzeitpunkte. Es gibt eine deutliche Erhöhung der Werte zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten. Zum Zeitpunkt der Befragung drei Monate nach der Rehabilitation ergibt sich eine weitere leichte Steigerung der Werte verglichen mit den Werten zum Ende der Maßnahme in nahezu allen Skalen und der Gesamtskala. Eine Ausnahme bildet die Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation, welche nur zwischen Beginn und Ende der Rehabilitationsmaßnahme steigt. Drei Monate nach dem Ende zeigt sich ein leichter Abfall des Wertes im Vergleich zum Wert im Anschluss des Aufenthaltes, bleibt jedoch gegenüber dem Wert zu Beginn der Befragung erhöht. Tabelle 16 stellt die Ergebnisse detailliert dar.

In der Skala Emotionale Belastung scheint es eine besonders starke Tendenz zur Verbesserung der Lebensqualität zu geben. Der Prozentrang steigt im Rahmen der Nachbefragung nur noch leicht an. Die Analyse mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung ergibt eine signifikante Verbesserung von Rohwert und Prozentrang im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme. Der anschließende Post-Hoc Vergleich nach Bonferroni ergibt den Nachweis einer hoch signifikanten Veränderung zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt mit einer Signifikanz von $p = 0,002$ für den Rohwert und $p = 0,001$ für den Prozentwert.

In der Dimension Zufriedenheit mit der familiären Situation zeigt sich eine signifikante Verbesserung im Verlauf der Rehabilitation. Der Wert zum Zeitpunkt drei Monate nach dem Ende der Maßnahme fällt jedoch gegenüber dem Wert am Ende der Rehabilitation etwas in Richtung schlechtere Lebensqualität. Die Post-Hoc Analyse mittels Bonferroni-Methode ergibt für diese Skala im Vergleich der Mittelwerte zwischen erstem und drittem Messzeitpunkt eine Signifikanz von $p = 0,034$ für den Rohwert und $p = 0,033$ für den Prozentrang. Für den Zeitraum zwischen Beginn und Ende der Rehabilitation wird der signifikante Bereich mit $p = 0,052$ ebenfalls beinahe erreicht.

Die Analyse der Rohwerte und Prozenträge der Gesamtskala des ULQIEs über die drei Messzeitpunkte ergab für die Lebensqualität der Eltern einen signifikanten Zeiteffekt. In der dazugehörigen Post-Hoc Analyse nach Bonferroni zeigte sich kein signifikanter Effekt zwischen einzelnen Messzeitpunkten.

Tabelle 16: Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung

ULQIE n = 26		T1 M (SD)	T2 M (SD)	T3 M (SD)	T1-T2-T3		
					F	df	p
Leistungs- fähigkeit	RW	19,08 (4,01)	20,58 (4,70)	20,46 (3,84)	1,860	2	0,166
	PR	63,92 (20,66)	70,92 (25,25)	71,12 (21,03)	1,417	2	0,252
Zufriedenheit famil. Situation	RW	17,96 (3,74)	19,46 (3,73)	18,92 (3,11)	3,680	1,55	0,045
	PR	41,23 (31,62)	54,96 (31,25)	47,65 (28,66)	4,583	2	0,015
Emotionale Belastung	RW	9,73 (3,42)	11,27 (3,16)	11,12 (2,93)	4,762	2	0,013
	PR	62,88 (29,64)	74,92 (24,72)	75,58 (24,50)	4,234	2	0,020
Selbstver- wirklichung	RW	8,04 (3,38)	8,81 (3,42)	9,12 (3,08)	2,353	2	0,106
	PR	67,88 (22,69)	72,46 (24,94)	75,65 (20,11)	1,810	2	0,174
Allgemein- befinden	RW	11,27 (2,75)	11,96 (2,49)	12,27 (1,93)	1,611	2	0,210
	PR	65,88 (26,78)	72,92 (24,70)	76,92 (19,65)	1,808	2	0,175
Gesamtskala	RW	76,92 (14,97)	84,15 (16,43)	82,69 (12,46)	4,433	2	0,017
	PR	60,69 (26,65)	71,81 (17,61)	72,12 (22,83)	3,762	2	0,030

5.5.2 DASS-21

Bei der Auswertung aller Skalen und des Gesamtwertes im Verlauf der Befragung ergibt sich die Tendenz zur Verbesserung der Werte. Die Rohwerte sinken vor allem zwischen dem Beginn und dem Ende der Rehabilitationsmaßnahme. In dem Zeitraum von Ende bis drei Monate nach dem Abschluss der Rehabilitation tritt ein erneuter Anstieg der Werte in allen Skalen auf. Es kommt zu einer leichten Verschlechterung der Werte. Alle bleiben jedoch unter dem zu Beginn der Rehabilitation angegebenen Niveau. In Tabelle 17 werden die Ergebnisse vorgestellt.

Die deutlichste Verbesserung im Verlauf der Befragung, aber vor allem zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten tritt in der Dimension Stress auf. In dieser Skala ist der Wert zu Beginn der Rehabilitation deutlich höher als in den Dimensionen Depression und Angst.

Die Analyse des Verlaufs der Befragung mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung ergibt eine signifikante Verbesserung in der Skala Stress und im Gesamtwert. Die dazugehörige Post-Hoc Analyse nach Bonferroni ergibt eine Signifikanz zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt in der Skala Stress und im Gesamtwert.

Tabelle 17: Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die psychische Gesundheit, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung

DASS-21 n = 26	T1 M (SD)	T2 M (SD)	T3 M (SD)	T1-T2-T3		
				F	df	p
Depression	7,85 (8,06)	4,38 (6,20)	5,00 (6,70)	3,059	2	0,056
Angst	5,46 (5,84)	3,46 (5,56)	4,00 (5,25)	1,577	1,30	0,222
Stress	13,77 (7,68)	8,23 (7,19)	10,92 (8,08)	7,579	2	0,001
Gesamtwert	27,08 (19,27)	16,08 (16,93)	19,92 (17,88)	5,674	2	0,006

5.5.3 FaBel

In der vorliegenden Untersuchung wurde die Dimension Belastung durch Geschwister von 26 Teilnehmer im ersten und zweiten Messzeitpunkt, sowie von 21 Teilnehmern im dritten Messzeitpunkt ausgefüllt.

Bei Betrachtung der Rohwerte und Mittelwerte des FaBels ergibt sich in fast allen Skalen sowie der Gesamtskala eine leichte Tendenz zur Verbesserung der Familienbelastung im Gesamtverlauf der Befragung. Eine Ausnahme bildet die Skala Persönliche Belastung und Zukunftsängste. In dieser Dimension zeigen sich über den Verlauf ansteigende Werte. In der Dimension Probleme bei der Bewältigung treten im Vergleich der Mittelwerte aller Skalen die höchsten Werte auf. Eine detaillierte Darstellung der Ergebnisse erfolgt in Tabelle 18.

Eine Signifikanz der Veränderungen konnte jedoch weder über den Verlauf des Messzeitraums noch im Vergleich der einzelnen Messzeitpunkte miteinander gezeigt werden.

Tabelle 18: Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf die familiäre Belastung, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung

FaBel n = 26	n		T1	T2	T3	T1-T2-T3		
			M (SD)	M (SD)	M (SD)	F	df	p
Tägliche und soziale Belastungen	26	RW	24,38 (5,12)	24,04 (5,59)	23,62 (6,24)	0,274	1,53	0,702
		MW	1,63 (0,34)	1,60 (0,37)	1,57 (0,42)			
Belastung durch Geschwister	19	RW	10,16 (4,61)	9,74 (3,78)	9,68 (3,85)	0,160	1,18	0,735
		MW	1,69 (0,77)	1,62 (0,63)	1,61 (0,64)			
Finanzielle Belastungen	26	RW	6,69 (2,28)	6,58 (2,35)	6,00 (1,92)	1,548	2	0,223
		MW	1,67 (0,57)	1,64 (0,59)	1,50 (0,48)			
Persönliche Belastung und Zukunftsängste	26	RW	8,69 (2,36)	8,85 (1,99)	9,12 (2,42)	0,670	2	0,516
		MW	1,74 (0,47)	1,77 (0,40)	1,82 (0,48)			
Probleme in der Bewältigung	26	RW	5,85 (1,97)	5,54 (2,16)	5,27 (1,43)	0,858	1,57	0,407
		MW	1,95 (0,66)	1,85 (0,72)	1,76 (0,48)			
Gesamtskala (ohne Geschwister)	26	RW	45,62 (8,78)	45,00 (9,10)	44,00 (9,15)	0,552	2	0,579
		MW	1,69 (0,33)	1,67 (0,34)	1,63 (0,34)	0,549	2	0,581

5.6 Einfluss einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1

Zur Beurteilung des Erziehungsverhaltens der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes wurden die Eltern gebeten die Kurzform des Erziehungsfragebogens (EFB-K) zu allen drei Messzeitpunkten auszufüllen. Für jede Skala und den Gesamtwert gibt es einen Cut-off-Wert für die Erkennung von auffällig dysfunktionalem Erziehungsverhalten.

Neben einer Analyse des Mittelwertes erfolgte die Einteilung der Teilnehmer in drei Gruppen. Es wurde ein Normalbereich festgelegt, der aus den Ergebnissen der Braunschweiger Kindergartenstudie hervorging, sowie ein Extrembereich mit niedrigen und ein Extrembereich mit hohen Werten.

5.6.1 Feststellung des Erziehungsverhaltens zu Beginn der Rehabilitation

Zu Beginn der Rehabilitation liegen Werte zwischen 1,0 und 5,0 vor. Die Mittelwerte aller Skalen befinden sich, wie in Tabelle 19 dargestellt, im Normalbereich aus Vergleichswerten der Braunschweiger Kindergartenstudie. Die Vergleichsstichprobe zeigt ähnliche Mittelwerte in der Skala Nachsichtigkeit und im Gesamtwert. Die Eltern der vorliegenden Studie neigen allerdings weniger zum Überreagieren als die Eltern der Vergleichsstichprobe (Kuschel et al. 2004; Miller 2001).

Tabelle 19: Erziehungsverhaltens der Eltern zu Beginn der Rehabilitation

EFB-K n = 38	M (SD)	Min.	Max.	M (SD) der Vergleichsstichprobe n = 570
Nachgiebigkeit	2,63 (0,93)	1,00	5,00	2,5 (0,9)
Überreagieren	3,11 (0,86)	1,17	4,83	3,4 (1,0)
Gesamtwert	2,87 (0,77)	1,46	4,69	2,9 (0,7)

Bei Betrachtung der einzelnen Teilnehmer unter Berücksichtigung der Einteilung in die Bereiche in Tabelle 20, wird deutlich, dass sich die Mehrheit der Eltern in allen Skalen im Normalbereich befindet. Sechs Eltern überschreiten den Wert für ein auffällig dysfunktionales Erziehungsverhalten in der Nachsichtigkeit und im Gesamtwert. Lediglich zwei der befragten Eltern erreichen diesen Extrembereich in der Dimension Überreagieren.

Tabelle 20: Betrachtung der Einteilung der Werte des EFB-K, vgl. Tabelle 49 im Anhang

EFB-K n = 38	Nachgiebigkeit		Überreagieren		Gesamtwert	
	n	%	n	%	n	%
unterer Extrembereich	3	7,9	6	15,8	8	21,1
Normalbereich	29	76,3	30	78,9	24	63,1
oberer Extrembereich/auffällig	6	15,8	2	5,3	6	15,8

5.6.2 Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten

Im Vergleich der ersten beiden Messzeitpunkte ergibt sich eine leichte Tendenz von sinkenden Mittelwerten der beiden Skalen und des Gesamtwertes. Es zeigt sich allerdings kein signifikanter Unterschied zwischen dem Beginn und dem Ende der Rehabilitationsmaßnahme bei Anwendung des t-Tests für verbundene Stichproben.

Die Anzahl der Eltern, die sehr niedrige Werte aufweisen, steigt in allen Skalen im Verlauf an. Dadurch befinden sich weniger Eltern im Normalbereich, aber auch weniger im Bereich des kritischen Erziehungsverhaltens. Bei der Skala Überreagieren nimmt jedoch die Anzahl der Eltern im oberen Extrembereich zu. Die genauen Ergebnisse zeigt Tabelle 21.

Tabelle 21: Direkte Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels t-Test für verbundenen Stichproben

EFB-K n = 35	T1 M (SD)	T2 M (SD)	T1-T2	
			t (df=34)	p
Nachsichtigkeit	2,54 (0,89)	2,36 (0,93)	1,266	0,214
Überreagieren	3,03 (0,84)	3,00 (0,95)	0,146	0,885
Gesamtwert	2,79 (0,72)	2,69 (0,78)	0,769	0,447

5.6.3 Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten

Bei Betrachtung des Verlaufs der Mittelwerte über den gesamten Zeitraum der Befragung zeigt sich in der Skala Nachsichtigkeit und im Gesamtwert zunächst eine leicht fallende Tendenz der Werte vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt. In der Skala Überreagieren wird jedoch ein leichter Anstieg der Werte deutlich. Zum dritten Messzeitpunkt werden fast genau die gleichen Werte wie zu Beginn der Rehabilitation erreicht. Es ergibt sich keinerlei Signifikanz in der einfaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung.

In allen Skalen findet der Großteil der Eltern sich im Normalbereich der Werte beider Skalen und des Gesamtwertes wieder. Der Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation zeigt nur noch wenige Teilnehmer im oberen Extrembereich der Auswertung. Weniger Eltern erreichen den kritischen Wert für auffällig dysfunktionales Erziehungsverhalten. In der Skala Überreagieren findet sich zum Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation kein Elternteil mehr in diesem Bereich. In Tabelle 22 sind die mittelfristigen Effekte aus das Erziehungsverhalten zusammengefasst.

Tabelle 22: Mittelfristige Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf das Erziehungsverhalten, Ergebnisse des Mittelwertvergleichs mittels einfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung

EFB-K n = 26	T1 M (SD)	T2 M (SD)	T3 M (SD)	T1-T2-T3		
				F	df	p
Nachsichtigkeit	2,40 (0,89)	2,21 (0,77)	2,40 (0,78)	1,487	2	0,236
Überreagieren	2,85 (0,87)	2,92 (1,02)	2,85 (0,67)	0,098	2	0,906
Gesamtwert	2,63 (0,73)	2,58 (0,75)	2,62 (0,64)	0,113	2	0,893

5.7 Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung

Die Behandlung wurde von den Patienten, den Eltern und dem Therapeuten mittels des FBB eingeschätzt. Die Skalenwerte wurden nach einer Tabelle in die Bereiche schlecht, unzureichend, mäßig, gut und sehr gut eingeteilt. In der vorliegenden Studie wurde die Gruppe der Patienten nach dem Alter unter und ab zwölf Jahren eingeteilt, da der Fragebogen erst ab zwölf Jahre zulässig ist.

5.7.1 Bewertung durch die Kinder und Jugendlichen

In beiden Gruppen der Kinder wird der Erfolg der Behandlung und die Beziehung zum Therapeuten größtenteils mit gut und sehr gut bewertet. Jeweils ein Patient in der Gruppe ab zwölf Jahren beurteilt den Erfolg der Behandlung und die Beziehung zum Therapeuten als unzureichend. Die Gesamtwerte sind vor allem durch gute und sehr gute Bewertungen geprägt. Eine detaillierte Darstellung erfolgt in Tabelle 23.

Tabelle 23: Bewertung der Behandlung durch die Kinder und Jugendlichen

FBB: Bewertung der Kinder und Jugendlichen	ab 12 Jahren						unter 12 Jahren					
	Erfolg der Behandl.		Beziehung Therapeut		Kind Gesamt		Erfolg der Behandl.		Beziehung Therapeut		Kind Gesamt	
	N = 16		N = 16		N = 16		N = 19		N = 19		N = 19	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Schlecht												
Unzureichend	1	6,3	1	6,3								
Mäßig	2	12,5	3	18,7	3	18,7	3	15,8	5	26,3	4	21,1
Gut	10	62,5	7	43,8	11	68,8	11	57,9	8	42,1	11	57,9
Sehr Gut	3	18,7	5	31,2	2	12,5	5	26,3	6	31,6	4	21,1

5.7.2 Bewertung durch die Eltern

Mehr als die Hälfte der Eltern beurteilt den Erfolg der Behandlung als gut oder sehr gut. Ein Elternteil bewertet den Erfolg der Rehabilitation als unzureichend und zwei geben den Erfolg als schlecht an. Der Verlauf der Behandlung und der Gesamtwert werden insgesamt etwas besser bewertet. Es finden sich mehr als zwei Drittel der Bewertungen in den Bereichen gut und sehr gut, wie in Tabelle 24 erfasst wurde.

Tabelle 24: Bewertung der Behandlung durch die Eltern

FBB: Bewertung der Eltern	Erfolg der Behandlung		Verlauf der Behandlung		Eltern Gesamt	
	N=35		N=35		N=33	
	n	%	n	%	n	%
Schlecht	2	5,7				
Unzureichend	1	2,9	1	2,9	2	6,1
Mäßig	14	40,0	6	17,1	8	24,2
Gut	15	42,8	19	54,3	19	57,6
Sehr Gut	3	8,6	9	25,7	4	12,1

5.7.3 Bewertung durch den Therapeuten

Der Erfolg des Patienten wird durch den Therapeuten zu mehr als drei Viertel der Fälle als gut und sehr gut eingeschätzt. Der Bereich Erfolg der Familie dagegen wird am häufigsten mit mäßig bewertet. Die Kooperation von Patient und Mutter wird vorwiegend mit gut und sehr gut eingeschätzt, wohingegen die Kooperation des Vaters eher mit mäßig bewertet wird. Der

Therapeuten Gesamtwert befindet sich weitgehend im guten und sehr guten Bereich. Die Ergebnisse zeigt Tabelle 25.

Tabelle 25: Bewertung der Behandlung durch den Therapeuten

FBB: Bewertung durch den Therapeut	Erfolg Patient		Erfolg Familie		Koope- ration Patient		Koope- ration Mutter		Koope- ration Vater		Therapeut Gesamt	
	N=38		N=23		N=38		N=21		N=9		N=23	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Schlecht			5	21,7								
Unzureichend			2	8,7	2	5,3	2	9,5			2	8,7
Mäßig	8	21,1	9	39,1	3	7,9	6	28,6	7	77,8	8	34,8
Gut	17	44,7	7	30,5	15	39,5	5	23,8	1	11,1	8	34,8
Sehr Gut	13	34,2			18	47,4	8	38,1	1	11,1	5	21,7

5.8 Unterschied zwischen den Gruppen ohne/mit Begleitperson – direkte und mittelfristige Effekte

Die Datenaufnahme am Medigreif Inselklinikum Heringsdorf erfolgte an zwei verschiedenen Gruppen von Teilnehmern. Von den insgesamt 38 Teilnehmern zu Beginn der Studie nahmen n = 20 an der Maßnahme als Begleitperson und n = 18 nahmen nicht an der Maßnahme teil.

Mittels Varianzanalyse mit Messwiederholung und Betrachtung des Zwischenfaktors „Begleitperson“ wurden die kurz- und mittelfristigen Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit untersucht.

5.8.1 Soziodemographische Unterschiede zwischen den beiden Gruppen

Die Unterschiede zwischen den Gruppen „ohne“ und „mit“ Begleitperson wurden mittels deskriptiver Statistik anhand von Mittelwerten und Häufigkeiten beschrieben. Bei der Analyse wurde die Teilnehmeranzahl von n = 35 Eltern verwendet, die sowohl zu Beginn als auch zum Ende der Rehabilitation auswertbare Ergebnisse der Fragebögen lieferten.

In der Gruppe „ohne Begleitperson“ waren die teilnehmenden Eltern mit einem durchschnittlichen Alter von 43,6 Jahren ebenso wie deren Kinder mit 13,9 Jahren älter als die

der begleitenden Eltern mit 40,2 Jahren und deren Kinder mit 8,6 Jahren. Bei dem Alter der Kinder zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen.

Der durchschnittliche HbA1c-Wert der Kinder beträgt in der Gruppe „ohne Begleitperson“ zu Beginn der Rehabilitation 8,5 % (69,4 mmol/mol) und liegt über dem HbA1c-Wert der Kinder in der Gruppe „mit Begleitperson“. Diese Gruppe hat einen Wert von 7,9 % (62,8 mmol/mol). Zum Ende der Rehabilitation nähern sich die HbA1c-Werte beider Gruppen etwas aneinander an und liegen bei 7,5 % (58,5 mmol/mol) in der Gruppe „ohne“ und 7,6 % (59,6 mmol/mol) in der Gruppe „mit Begleitperson“. Zu beiden Zeitpunkten ist kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen aufgetreten.

Die Antworten der soziodemographischen Faktoren Familienstand, Erziehungssituation und Erwerbstätigkeit sind innerhalb der Gruppen etwa gleich verteilt und zeigen keine signifikanten Gruppenunterschiede. Einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen gibt es innerhalb des Bildungsstandes. In der Gruppe „ohne Begleitperson“ ist der Bildungsstand etwas höher, mit vergleichsweise mehr Teilnehmern in den Bereichen Hochschulabschluss und Abitur als höchstem Bildungsabschluss. In der Gruppe der begleitenden Eltern befinden sich dagegen mehr Teilnehmer mit Haupt-, Realschulabschluss und einer abgeschlossenen Ausbildung.

5.8.2 Einfluss des Faktors Begleitperson auf die Lebensqualität

5.8.2.1 Kurzfristige Effekte der Rehabilitation

Es lässt sich kein signifikanter Effekt des Faktors Begleitperson über den Messzeitraum in allen Skalen sowie der Gesamtskala erkennen, wie in Tabelle 26 dargestellt. Bei Betrachtung der Mittelwerte zeigt sich in allen Skalen des ULQIE eine höhere Lebensqualität der Gruppe „ohne Begleitperson“ zu Beginn der Rehabilitation. Der Vergleich beider Gruppen zum ersten Messzeitpunkt ergibt signifikante Unterschiede in der Gesamtskala sowie der Skala Allgemeinbefinden.

Der kurzfristige Effekt der Rehabilitationsmaßnahme wird vor allem in der Gruppe „mit Begleitperson“ sichtbar. Der Anstieg der Lebensqualität ist in nahezu allen Skalen signifikant, mit Ausnahme der Dimension Zufriedenheit mit der familiären Situation. Die Werte der Lebensqualität für die Gruppe „ohne Begleitperson“ steigen zwischen Beginn und Ende der

Rehabilitation kaum an, außer in der Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation. Aufgrund des stärkeren Anstiegs der Werte der Gruppe „mit Begleitperson“ und des geringen Effektes der Rehabilitation in der anderen Gruppe nähern sich die Werte beider Gruppen zum zweiten Messzeitpunkt stark an und es sind kaum Unterschiede zwischen beiden Gruppen erkennbar.

Tabelle 26: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Faktors Begleitperson

ULQIE n = 35	Begleit- person		Mittelwerte		Ver- gleich MZP	Vergleich Gruppe ohne-mit		Effekt BP
	BP	n	T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
Leistungsfähigkeit	ohne	17	19,65	19,77	0,912	0,052	0,912	F = 0,957 p = 0,335
	mit	18	16,94	19,94	0,006			
Zufriedenheit mit der familiären Situation	ohne	17	17,65	19,06	0,032	0,681	0,557	F = 0,281 p = 0,599
	mit	18	17,06	18,17	0,078			
Emotionale Belastung	ohne	17	10,00	10,94	0,174	0,078	0,790	F = 1,411 p = 0,243
	mit	18	8,06	10,67	<0,001			
Selbstverwirklichung	ohne	17	8,82	8,12	0,318	0,079	0,746	F = 0,614 p = 0,439
	mit	18	6,83	8,50	0,019			
Allgemeinbefinden	ohne	17	11,88	11,47	0,515	0,011	0,868	F = 2,288 p = 0,140
	mit	18	9,50	11,61	0,001			
Gesamtskala	ohne	17	79,06	80,77	0,602	0,036	0,956	F = 1,326 p = 0,258
	mit	18	68,06	80,44	<0,001			

5.8.2.2 Mittelfristige Effekte der Rehabilitation

Bei der Betrachtung des Gruppenunterschiedes innerhalb der drei betrachteten Messzeitpunkte zeigt sich kein signifikanter Effekt des Faktors Begleitperson. Zwischen den Gruppen gibt es keine signifikanten Unterschiede, jedoch lassen sich verschiedene Beobachtungen anhand der Mittelwerte machen. In der Gruppe „ohne Begleitperson“ sind die Werte zu Beginn der Rehabilitation in nahezu allen Skalen höher.

Beide Gruppen zeigen eine steigende Tendenz der Lebensqualität innerhalb des Untersuchungszeitraumes. Nahezu alle Werte sind drei Monate nach der Rehabilitation höher als zu Beginn. In der Gruppe „ohne Begleitperson“ ergibt sich eine Signifikanz lediglich in der Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation zwischen dem ersten und zweiten

Messzeitpunkt. Die Gruppe „mit Begleitperson“ weist zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten in allen Skalen Signifikanzen auf, sowie zwischen Beginn und dem Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation in der Gesamtskala und in den Skalen Selbstverwirklichung und Allgemeinbefinden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 27 sichtbar.

Tabelle 27: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Faktors Begleitperson

ULQIE n = 26	Begleit- person		Mittelwerte			Vergleich MZP		Effekt BP
	BP	n	T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T1-T3 p	
Leistungsfähigkeit	ohne	15	19,60	19,87	20,27	0,825	0,561	F = 0,050 p = 0,826
	mit	11	18,36	21,55	20,73	0,032	0,086	
Zufriedenheit mit der familiären Situation	ohne	15	17,47	19,07	18,13	0,005	0,447	F = 1,140 p = 0,296
	mit	11	18,64	20,00	20,00	0,032	0,188	
Emotionale Belastung	ohne	15	10,27	11,20	11,53	0,248	0,074	F = 0,402 p = 0,532
	mit	11	9,00	11,36	10,55	0,017	0,063	
Selbstverwirklichung	ohne	15	8,60	8,27	8,53	0,619	0,914	F = 0,140 p = 0,712
	mit	11	7,27	9,55	9,91	0,007	0,001	
Allgemeinbefinden	ohne	15	12,00	11,33	12,27	0,375	0,702	F = 0,013 p = 0,912
	mit	11	10,27	12,82	12,27	0,007	0,020	
Gesamtskala	ohne	15	79,07	81,27	81,40	0,544	0,467	F = 0,099 p = 0,756
	mit	11	74,00	88,09	84,46	0,003	0,009	

5.8.3 Einfluss des Faktors Begleitperson auf die psychische Gesundheit

5.8.3.1 Kurzfristige Effekte der Rehabilitation

Ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen „ohne Begleitperson“ und „mit Begleitperson“ ist in der Skala Angst sichtbar. Zum ersten Messzeitpunkt weist die Gruppe „mit Begleitperson“ deutlich höhere Werte in allen Skalen auf. Die Unterschiede zwischen beiden Gruppen ergeben signifikante Werte.

Alle Werte zeigen die Tendenz zu einer geringeren Belastung vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt. Ein signifikanter Abfall der Werte wird in der Gruppe „mit Begleitperson“ in allen Skalen und in der Gruppe „ohne Begleitperson“ in der Skala Stress deutlich. Die Werte der Gruppe „ohne Begleitperson“ sinken im Verlauf nicht so stark ab, weshalb sich die Werte

der Gruppen annähern und kein signifikanter Unterschied zum zweiten Messzeitpunkt erkennbar ist. Eine detaillierte Darstellung erfolgt in Tabelle 28.

Tabelle 28: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Faktors Begleitperson

DASS-21 n = 35	Begleit- person		Mittelwerte		Vergleich MZP	Vergleich Gruppen ohne-mit		Effekt BP
	BP	n	T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
Depression	ohne	17	5,77	5,06	0,719	0,032	0,766	F = 1,837 p = 0,185
	mit	18	11,33	4,44	0,001			
Angst	ohne	17	4,47	2,94	0,379	0,020	0,232	F = 5,351 p = 0,027
	mit	18	9,11	5,33	0,030			
Stress	ohne	17	12,47	8,82	0,049	0,040	0,913	F = 1,578 p = 0,218
	mit	18	17,78	9,11	0,000			
Gesamtwert	ohne	17	22,71	16,82	0,180	0,015	0,732	F = 2,843 p = 0,101
	mit	18	38,22	18,89	<0,001			

5.8.3.2 Mittelfristige Effekte der Rehabilitation

Innerhalb des Verlaufes der Untersuchung lässt sich kein signifikanter Effekt des Faktors Begleitperson erkennen. Die Gruppe „ohne Begleitperson“ zeigt zu Beginn der Rehabilitation eine geringere Belastung als die Gruppe „mit Begleitperson“. Im Verlauf des Messzeitraumes gibt es zwar die Tendenz zur Abnahme der Werte, allerdings ergeben sich keine Signifikanzen.

In der Gruppe „mit Begleitperson“ wird in allen Skalen eine deutliche Abnahme der Werte erkennbar, besonders zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt. Die Werte der Skalen Depression und Stress, sowie der Gesamtwert verringern sich sowohl zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten, als auch im Vergleich des ersten mit dem dritten Messzeitpunkt signifikant. Detaillierte Ergebnisse finden sich in Tabelle 29.

Tabelle 29: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Faktors Begleitperson

DASS-21 n = 26	Begleit- person		Mittelwerte			Vergleich MZP			Effekt BP
	BP	n	T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T2-T3 p	T1-T3 p	T1-T2-T3
Depression	ohne	15	6,00	5,33	5,07	0,750	0,875	0,635	F = 0,087 p = 0,770
	mit	11	10,36	3,09	4,91	0,006	0,362	0,024	
Angst	ohne	15	4,00	3,07	3,07	0,636	1,000	0,569	F = 1,650 p = 0,211
	mit	11	7,46	4,00	5,273	0,142	0,230	0,259	
Stress	ohne	15	12,67	9,47	11,20	0,082	0,397	0,405	F = 0,015 p = 0,902
	mit	11	15,27	6,55	10,55	<0,001	0,101	0,028	
Gesamtwert	ohne	15	22,67	17,87	19,33	0,303	0,713	0,432	F = 0,170 p = 0,684
	mit	11	33,09	13,64	20,73	0,001	0,137	0,018	

5.8.4 Einfluss des Faktors Begleitperson auf die Familienbelastung

5.8.4.1 Kurzfristige Effekte der Rehabilitation

Die Gruppe „ohne Begleitperson“ zeigt sich in allen Skalen des FaBel zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme weniger belastet, wie in Tabelle 30 dargestellt. Die Belastung steigt in den meisten Skalen bis zum Ende der Rehabilitation an, außer in der Dimension Belastung durch die Geschwister. Die Eltern der Gruppe „mit Begleitperson“ weisen dagegen in fast allen Skalen eine Tendenz zum Sinken der Belastung auf, mit Ausnahme der Skala Belastung durch die Geschwister. Die Dimension Belastung durch Geschwister zeigt einen signifikanten Unterschied des Zwischenfaktors Begleitperson über den Messzeitraum und einen signifikanten Unterschied der beiden Gruppen zum zweiten Messzeitpunkt.

Tabelle 30: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Familienbelastung unter Einfluss des Faktors Begleitperson

FaBel n = 35	Begleit- person		Mittelwerte		Ver- gleich MZP	Vergleich Gruppe ohne-mit		Effekt BP
	BP	n	T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
Tägliche und soziale Belastungen	ohne	17	24,12	24,06	0,963	0,120	0,174	F = 2,514 p = 0,122
	mit	18	28,06	27,72	0,786			
Belastung durch Geschwister	ohne	16	9,56	8,81	0,493	0,329	0,011	F = 4,502 p = 0,045
	mit	9	11,33	12,56	0,403			
Finanzielle Belastungen	ohne	17	6,94	7,12	0,791	0,895	0,891	F = 0,001 p = 0,973
	mit	18	7,33	6,78	0,393			
Persönliche Belastung und Zukunftsängste	ohne	17	9,18	9,47	0,580	0,694	0,975	F = 0,061 p = 0,807
	mit	18	9,61	9,50	0,829			
Probleme in der Bewältigung	ohne	17	5,71	6,29	0,294	0,620	0,070	F = 0,669 p = 0,419
	mit	18	6,06	5,00	0,058			
Totalskala	ohne	17	45,94	46,94	0,681	0,201	0,621	F = 0,902 p = 0,349
	mit	18	51,06	49,00	0,295			

5.8.4.2 Mittelfristige Effekte der Rehabilitation

Bei der Betrachtung aller drei Messzeitpunkte zeigt sich ebenfalls in der Skala Belastung durch die Geschwister ein signifikanter Unterschied beider Gruppen. Die Gruppe „ohne Begleitperson“ zeigt deutlich niedrigere Werte bereits zu Beginn der Rehabilitation, die im Verlauf der Untersuchung weiter absinken. In der Gruppe „mit Begleitperson“ zeigt sich bereits zu Beginn eine höhere Belastung, die im Verlauf steigend ist. Zum Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme ist der Unterschied zwischen beiden Gruppen signifikant.

Die Totalskala des FaBel lässt eine annähernd gleiche Belastung der beiden Gruppen erkennen. Zusammenfassend findet sich in nahezu allen Skalen eine Tendenz zum Abfall der Belastung vor allem im Vergleich zwischen dem ersten und dritten Messzeitpunkt. In der Skala Probleme bei der Bewältigung zeigt sich in der Gruppe „mit Begleitperson“ ein signifikantes Absinken der Werte der Belastung zwischen Beginn und Ende sowie zwischen Beginn und drei Monate nach der Rehabilitation. Die Werte in der anderen Gruppe steigen zunächst an, um zum dritten Messzeitpunkt etwa auf Ausgangsniveau zu verbleiben. Ein signifikanter

Unterschied der Werte beider Gruppen zeigt sich zum zweiten Messzeitpunkt. In der Dimension Persönliche Belastung und Zukunftsängste sind die Werte in der Gruppe „mit Begleitperson“ zum Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme im Vergleich zu den Werten zu Beginn der Rehabilitation deutlich erhöht und steigen signifikant. Die Ergebnisse zeigt Tabelle 31.

Tabelle 31: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Familienbelastung unter Einfluss des Faktors Begleitperson

FaBel n = 26	Begleitperson		Mittelwerte			Vergleich MZP			Effekt BP
	BP	n	T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T2-T3 p	T1-T3 p	T1-T2-T3
Tägliche/soziale Belastungen	ohne	15	23,80	23,73	22,67	0,964	0,267	0,501	F = 0,576
	mit	11	25,18	24,46	24,91	0,676	0,682	0,889	p = 0,455
Belastung durch Geschwister	ohne	14	9,36	8,79	8,50	0,665	0,525	0,521	F = 5,585
	mit	5	12,40	12,40	13,00	1,000	0,426	0,787	p = 0,030
Finanzielle Belastungen	ohne	15	6,87	7,00	6,27	0,840	0,172	0,245	F = 0,899
	mit	11	6,46	6,00	5,64	0,558	0,555	0,177	p = 0,352
Persönl. Belastung, Zukunftsängste	ohne	15	9,13	9,33	8,93	0,692	0,414	0,641	F = 0,544
	mit	11	8,09	8,18	9,36	0,877	0,046	0,017	p = 0,468
Probleme in der Bewältigung	ohne	15	5,67	6,33	5,73	0,318	0,184	0,902	F = 2,647
	mit	11	6,09	4,46	4,64	0,042	0,726	0,029	p = 0,117
Totalskala	ohne	15	45,47	46,40	43,60	0,686	0,071	0,416	F = 0,902
	mit	11	45,82	43,09	44,55	0,316	0,408	0,633	p = 0,349

5.9 Sekundäranalyse

In der Sekundäranalyse wurden verschiedene Parameter auf ihren Einfluss auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit überprüft. Aufgrund der Datenmenge wurden die vorgestellten Ergebnisse auf den Einfluss des Alters des Kindes und die Dauer der Diabeteserkrankung beschränkt. Ähnlich der Analyse des Faktors „Begleitperson“ wurden kurz- und mittelfristige Effekte der Rehabilitation mittels Varianzanalyse mit Messwiederholung und Einflussfaktor untersucht.

Die Ergebnisdarstellung beschränkt sich auf die Betrachtung der Gesamtwerte und relevante Skalen der Fragebögen.

5.9.1 Einfluss des Alters des Kindes

Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen wurden zunächst anhand ihres Alters in zwei verschiedene Gruppen eingeteilt. Die jüngeren Kinder haben ein Alter von zwölf Jahren oder jünger, die älteren sind über zwölf Jahre alt.

Bei der Betrachtung des Gruppenunterschiedes lässt sich zu keinem Untersuchungszeitraum ein signifikanter Effekt des Alters des Kindes erkennen.

5.9.1.1 Lebensqualität

Eltern jüngerer Kinder haben zu Beginn der Rehabilitation eine signifikant niedrigere Lebensqualität als Eltern von Kindern älter als zwölf Jahren. Die Lebensqualität kann zum Ende der Rehabilitation signifikant verbessert werden und nähert sich dem Wert der Eltern älterer Kinder, wie in Tabelle 32 deutlich wird.

Tabelle 32: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Alters des Kindes

ULQIE n = 35	Mittelwerte		Vergleich MZP	Vergleich Gruppen		Effekt
	T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
jünger/gleich 12 Jahre n = 20	68,45	80,00	0,001	0,029	0,811	F = 1,719 p = 0,199
älter als 12 Jahre n = 15	80,00	81,40	0,690			

Bei Betrachtung des mittelfristigen Effekts der Rehabilitation in der Tabelle 33 zeigen sich ähnliche Ergebnisse. Die Gruppe der Eltern mit jüngeren Kindern zeigt zu Beginn eine niedrigere Lebensqualität als Eltern der anderen Gruppe. Zum Ende der Rehabilitation kann bei Eltern jüngerer Kinder eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden. Zum dritten Messzeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation verringert sich die Lebensqualität im Vergleich zum Ende der Rehabilitation, jedoch bleibt eine signifikante Erhöhung von Beginn zum Katanamnese Zeitpunkt erhalten.

Tabelle 33: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss des Alters des Kindes

ULQIE n = 26	Mittelwerte			Vergleich MZP			Effekt Alter
	T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T2-T3 p	T1-T3 p	T1-T2-T3
jünger/gleich 12 Jahre n = 13	73,69	86,23	83,77	0,004	0,459	0,006	F = 0,000 p = 0,992
älter als 12 Jahre n = 13	80,15	82,08	81,62	0,627	0,889	0,667	

5.9.1.2 Psychische Gesundheit

Eltern jüngerer Kinder sind zu Beginn der Rehabilitation signifikant stärker belastet als Eltern der älteren Gruppe. Die Gruppe der Eltern mit jüngeren Kindern profitiert mit einer signifikant verbesserten psychischen Gesundheit von der Rehabilitation, wie Tabelle 34 zeigt.

Tabelle 34: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Alters des Kindes

DASS-21 n = 35	Mittelwerte		Vergleich MZP	Vergleich Gruppen		Effekt
	T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
jünger/gleich 12 Jahre n = 20	37,80	19,30	< 0,001	0,009	0,588	F = 3,651 p = 0,065
älter als 12 Jahre n = 15	21,20	16,00	0,265			

Die signifikanten mittelfristigen Effekte der Rehabilitation sind in der Gruppe der Eltern von jüngeren Kindern zu erkennen. Zwischen Beginn und Ende der Maßnahme gibt es einen signifikanten Abfall der Werte. Bis zum Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation steigen die Werte leicht an, bleiben jedoch gegenüber dem ersten Messzeitpunkt signifikant. Die Darstellung der Ergebnisse zeigt Tabelle 35.

Tabelle 35: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss des Alters des Kindes

DASS-21 n = 26	Mittelwerte			Vergleich MZP			Effekt Alter
	T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T2-T3 p	T1-T3 p	T1-T2-T3
jünger/gleich 12 Jahre n = 13	33,23	15,08	21,08	0,001	0,172	0,011	F = 0,488 p = 0,492
älter als 12 Jahre n = 13	20,92	17,08	18,77	0,441	0,695	0,632	

5.9.2 Einfluss der Dauer der Erkrankung

Die Eltern wurden anhand der Dauer der Diabetes Erkrankung des Kindes in zwei Gruppen eingeteilt. Die Trennung der Gruppen bildet eine Erkrankungsdauer von zwei Jahren.

5.9.2.1 Lebensqualität

Sind die Kinder weniger als oder etwa zwei Jahre an Diabetes erkrankt, weisen die Eltern eine höhere Lebensqualität auf. Die Unterschiede der Gruppen sind nicht signifikant. Es zeigt sich eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität zwischen Beginn und Ende der Rehabilitation. Der Effekt des Faktors Dauer der Erkrankung ist in der Skala Leistungsfähigkeit signifikant. Es besteht ein signifikanter Gruppenunterschied in dieser Dimension. Tabelle 36 stellt die Ergebnisse dar.

Tabelle 36: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss der Dauer der Erkrankung

ULQIE n = 35	Gruppen	Mittelwerte		Ver- gleich MZP	Vergleich Gruppen		Effekt
		T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
Leistungs- fähigkeit	weniger/gleich 2 Jahre n = 16	19,06	22,19	0,007	0,299	0,005	F = 5,680 p = 0,023
	mehr als 2 Jahre n = 19	17,58	17,90	0,754			
Gesamtwert	weniger/gleich 2 Jahre n = 16	76,63	86,50	0,009	0,271	0,055	F = 3,048 p = 0,090
	mehr als 2 Jahre n = 19	70,68	75,63	0,139			

Der Zwischenfaktor Dauer der Erkrankung zeigt einen signifikanten Effekt über den ganzen Messzeitraum im Gesamtwert und der Skala Leistungsfähigkeit. Die Lebensqualität ist zu Beginn der Rehabilitation in der Gruppe der kürzer erkrankten höher und steigt im Vergleich zu der anderen Gruppe zum Ende stärker an. Ein großer signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen zeigt sich zum Ende der Rehabilitation. Zum dritten Messzeitpunkt zeigt sich ein leichter Rückgang der Verbesserung. Die Werte bleiben jedoch gegenüber denen zu Beginn der Rehabilitation erhöht, wie in Tabelle 37 sichtbar wird.

Tabelle 37: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die Lebensqualität unter Einfluss der Dauer der Erkrankung

ULQIE n = 26	Gruppe	Mittelwerte			Vergleich MZP			Vergleich Gruppe	Effekt
		T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T2-T3 p	T1-T3 p	T2 p	T1-T2-T3
Leistungs- fähigkeit	<= 2 J. n = 11	20,46	23,36	21,82	0,051	0,207	0,321	0,007	F = 7,244 p = 0,013
	> 2 J. n = 15	18,07	18,53	19,47	0,704	0,370	0,236		
Gesamt- wert	< 2 J. n = 11	82,55	92,82	87,34	0,031	0,122	0,227	0,018	F = 5,674 p = 0,025
	> 2 J. n = 15	72,80	77,80	79,27	0,206	0,619	0,064		

5.9.2.2 Psychische Gesundheit

Die psychische Belastung ist in der Gruppe von Eltern der länger erkrankten Kinder höher als in der anderen Gruppe. Die Rehabilitation hat auf beide Gruppen einen signifikanten Effekt. Es zeigt sich in Tabelle 38 jedoch kein Gruppeneffekt des Faktors Dauer der Erkrankung.

Tabelle 38: Kurzfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss der Dauer der Erkrankung

DASS-21 n = 35	Mittelwerte		Vergleich MZP	Vergleich Gruppen		Effekt
	T1 M	T2 M	T1-T2 p	T1 p	T2 p	T1-T2
weniger/gleich 2 Jahre n = 16	29,25	12,88	0,001	0,692	0,121	F = 1,230 p = 0,275
mehr als 2 Jahre n = 19	31,90	22,11	0,029			

Sind die Kinder weniger lang erkrankt, zeigen die Eltern eine geringere psychische Belastung zu Beginn der Rehabilitation. Die psychische Gesundheit kann in dieser Gruppe zum Ende der Rehabilitation signifikant verbessert werden. Zum Ende der Rehabilitation unterscheiden sich beide Gruppen signifikant. Die Werte steigen zwar zum dritten Messzeitpunkt an, jedoch bleiben die Werte unter denen zu Beginn der Rehabilitation. Es gibt keinen signifikanten Gruppenunterschied. Die Darstellung erfolgt in Tabelle 39.

Tabelle 39: Mittelfristige Effekte der Rehabilitation auf die psychische Gesundheit unter Einfluss der Dauer der Erkrankung

DASS-21 n = 26	Mittelwerte			Vergleich MZP			Vergleich Gruppen	Effekt
	T1 M	T2 M	T3 M	T1-T2 p	T2-T3 p	T1-T3 p	T2 p	T1-T2-T3
weniger/gleich 2 Jahre n = 11	23,82	8,00	15,64	0,010	0,108	0,119	0,034	F = 2,364 p = 0,137
mehr als 2 Jahre n = 15	29,47	22,00	23,07	0,135	0,788	0,153		

5.10 Zusammenhänge zwischen Lebensqualität, psychischer Gesundheit und Familienbelastung

5.10.1 Korrelation nach Pearson

Der Zusammenhang zwischen Lebensqualität, psychischer Gesundheit und Familienbelastung wurde mittels der bivariaten Korrelation nach Pearson berechnet. Verglichen wurden die Rohwerte des Gesamtwertes des ULQIEs mit denen des Gesamtwert des DASS-21 und der Totalskala des FaBel zu allen drei Messzeitpunkten.

Es zeigt sich ein hoher negativer signifikanter Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit zu allen drei Messzeitpunkten, wie in Tabelle 40 sichtbar wird. Je niedriger die Lebensqualität, desto höher ist die psychische Belastung.

Tabelle 40: Zusammenhang zwischen psychischer Gesundheit und Lebensqualität

Parameter	MZP	Korrelation nach Pearson		
		n	r	p
Psychische Gesundheit – Lebensqualität	T1	38	-0,800	<0,001
	T2	35	-0,774	<0,001
	T3	26	-0,816	<0,001

Der Zusammenhang zwischen psychischer Gesundheit und Familienbelastung, dargestellt in Tabelle 41, ist zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation signifikant positiv. Je höher die psychische Belastung, desto höher ist die Familienbelastung.

Tabelle 41: Zusammenhang zwischen Familienbelastung und psychischer Gesundheit

Parameter	MZP	Korrelation nach Pearson		
		n	r	p
Familienbelastung – psychische Gesundheit	T1	38	0,511	0,001
	T2	35	0,601	<0,001
	T3	26	0,381	0,055

Zwischen der Lebensqualität und der Familienbelastung ergibt sich in Tabelle 42 ein negativer signifikanter Zusammenhang in den ersten beiden Messzeitpunkten. Je niedriger die Lebensqualität, desto höher ist die Familienbelastung.

Tabelle 42: Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Familienbelastung

Parameter	MZP	Korrelation nach Pearson		
		n	r	p
Lebensqualität - Familienbelastung	T1	38	-0,642	<0,001
	T2	35	-0,551	0,001
	T3	26	-0,342	0,087

5.10.2 Vergleich der klinischen Bereiche mittels Kreuztabellen

Mittels Kreuztabellen wurden zusätzlich die klinischen Einteilungen der Gesamtwerte des ULQIE, des DASS-21 und des FaBel auf Zusammenhänge getestet. Die Einteilung gliedert die ermittelten Werte der Fragebögen jeweils in drei Klassen nach klinischer Relevanz. Es handelt sich beim ULQIE um die Einteilung in einen oberen, mittleren und unteren Bereich der Lebensqualität. Beim DASS-21 erfolgt die Einteilung nach normaler, milder bis mittelschwerer und schwerer Symptomatik. Der FaBel wird anhand der Werte in eine normale, grenzwertige und auffällige Familienbelastung gegliedert.

Der Kontingenzkoeffizient als Zusammenhangsmaß der Kreuztabelle ist zwischen der Lebensqualität und psychischer Gesundheit zu allen Messzeitpunkten signifikant. Das spricht für einen Zusammenhang zwischen den beiden Parametern, wie Tabelle 43 zeigt.

Tabelle 43: Kreuztabelle zwischen der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit

	MZP	Einteilung	Lebensqualität			Kontingenzkoeffizient	
			unterer Bereich	mittlerer Bereich	oberer Bereich	c	p
Psychische Gesundheit	T1 n=38	normal	0	11	8	0,600	<0,001
		mild	5	9	0		
		schwer	4	1	0		
	T2 n=35	normal	0	7	18	0,595	<0,001
		mild	4	6	0		
		schwer	0	0	0		
	T3 n=26	normal	0	6	15	0,750	<0,001
		mild	0	4	0		
		schwer	1	0	0		

Es zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der psychischen Gesundheit und der Familienbelastung zum Zeitpunkt des Beginns und drei Monate nach Ende der Rehabilitation. Die Darstellung erfolgt in Tabelle 44.

Tabelle 44: Kreuztabelle zwischen der psychischen Gesundheit und der Familienbelastung

	MZP	Einteilung	Psychische Gesundheit			Kontingenzkoeffizient	
			normal	mild	schwer	c	p
Familienbelastung	T1 n=38	normal	17	8	1	0,459	0,006
		grenzwertig	2	6	4		
	T2 n=35	normal	21	6	0	0,310	0,155
		grenzwertig	4	3	0		
		auffällig	0	1	0		
	T3 n=26	normal	21	2	1	0,561	0,003
		grenzwertig	0	2	0		

Zwischen den Parametern Lebensqualität und Familienbelastung besteht ein signifikanter Zusammenhang zu den ersten beiden Messzeitpunkten, wie in Tabelle 45 sichtbar.

Tabelle 45: Kreuztabelle zwischen der Lebensqualität und der Familienbelastung

	MZP	Einteilung	Familienbelastung			Kontingenzkoeffizient	
			normal	grenzw.	auffällig	c	p
Lebensqualität	T1 n=38	unterer Bereich	3	6	0	0,436	0,012
		mittlerer Bereich	15	6	0		
		oberer Bereich	8	0	0		
	T2 n=35	unterer Bereich	2	1	1	0,473	0,039
		mittlerer Bereich	9	4	0		
		oberer Bereich	16	2	0		
	T3 n=26	unterer Bereich	1	0	0	0,343	0,177
		mittlerer Bereich	8	2	0		
		oberer Bereich	15	0	0		

5.11 Zusammenhänge zwischen HbA1c und Lebensqualität, psychischer Gesundheit, Familienbelastung

Die Erfassung des HbA1c-Wertes erfolgte zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation. Mittels Korrelation nach Pearson wurden die Parameter Lebensqualität, psychischer Gesundheit und Familienbelastung zu diesen beiden Zeitpunkten auf Zusammenhänge mit dem HbA1c-Wert geprüft. Es wurden jeweils die Rohwerte des Gesamtwertes des ULQIE für die Lebensqualität, des Gesamtwertes des DASS-21 als Parameter für psychische Gesundheit und Werte der Totalskala des FaBel für die Familienbelastung zu den ersten beiden Messzeitpunkten verwendet.

Es zeigen sich zu beiden Messzeitpunkten keine signifikanten Korrelationen zwischen den genannten Parameter. Der HbA1c-Wert steht in keinem systematischen Zusammenhang zur Lebensqualität, psychischen Gesundheit der Eltern und der Familienbelastung. Die Ergebnisse sind in Tabelle 46 dargestellt.

Tabelle 46: Korrelation zwischen HbA1c und den Parametern Lebensqualität, psychische Gesundheit und Familienbelastung

Korrelation			Lebensqualität		Psychische Gesundheit		Familienbelastung	
	MZP	n	r	p	r	p	r	p
HbA1c	T1	38	-0,318	0,052	0,244	0,141	0,274	0,096
	T2	35	-0,197	0,257	0,027	0,877	0,148	0,397

5.12 Zusammenhänge zwischen dem Erziehungsverhalten der Eltern und der Lebensqualität, psychischen Gesundheit, Familienbelastung

Der Gesamtwert des Erziehungsfragebogens wurde zu allen drei Messzeitpunkten mit den Gesamtwerten von ULQIE, DASS-21 und FaBel auf Zusammenhänge überprüft.

Es besteht ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem Erziehungsverhalten der Eltern zu allen drei Messzeitpunkten. Je niedriger also die Lebensqualität ist, desto schlechter ist das Erziehungsverhalten. Die Stärke und Signifikanz des Zusammenhangs nehmen im Verlauf der Untersuchung ab.

Zwischen der psychischen Gesundheit und dem Erziehungsverhalten lässt sich ein hoher positiver signifikanter Zusammenhang an allen Messzeitpunkten erkennen. Das heißt, je höher die psychische Belastung der Eltern ist, desto schlechter ist das Erziehungsverhalten. Die Stärke des Zusammenhangs ist im Verlauf der Untersuchung fallend.

Der Zusammenhang zwischen Familienbelastung und Erziehungsverhalten ist positiv signifikant zu Beginn und drei Monate nach Ende der Rehabilitation. Die beiden Parameter korrelieren zum Ende der Rehabilitation nicht miteinander, wie in Tabelle 47 zeigt.

Tabelle 47: Zusammenhang zwischen Erziehungsverhalten und Lebensqualität, psychischer Gesundheit, Familienbelastung

Korrelation			ULQIE		DASS-21		FaBel	
	MZP	n	r	p	r	p	r	p
EFB-K	T1	38	-0,613	<0,001	0,722	<0,001	0,505	0,001
	T2	35	-0,554	0,001	0,595	<0,001	0,286	0,096
	T3	26	-0,414	0,036	0,520	0,007	0,407	0,039

6 Diskussion

6.1 Lebensqualität von Eltern der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1

Mit Hilfe des ULQIE als Lebensqualitätsinventar speziell für Eltern chronisch kranker Kinder wurde die Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 bestimmt. Zu Beginn der Rehabilitation wird die Lebensqualität der untersuchten Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 größtenteils als durchschnittlich eingeschätzt. Nahezu ein Viertel der Eltern finden sich auf der Gesamtskala im unteren Bereich der Lebensqualität.

In verschiedenen Studien konnte durch unterschiedliche Methoden gezeigt werden, dass Eltern chronisch kranker Kinder eine niedrigere Lebensqualität haben als Eltern gesunder Kinder (Moreira et al. 2013a; Farnik et al. 2010; Hatzmann et al. 2008; Goldbeck 2006). Die Probleme der Eltern von chronisch kranken Kindern zeigen sich in den Bereichen der täglichen und sozialen Funktionsfähigkeit, Lebensfreude und Schlaf (Hatzmann et al. 2008).

Deutliche Beeinträchtigungen erlebten die teilnehmenden Eltern im Bereich der Selbstverwirklichung. Die Eltern zeigen Einschränkungen der Lebensqualität in der persönlichen Freizeit und der Zeit für Partner und Freunde. Eine Studie von Wiedebusch und Muthny lieferte für die Lebensqualität der Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 und anderen chronischen Erkrankungen ähnliche Ergebnisse. Es wird von einer moderaten bis deutlichen Einschränkung der Lebensqualität der Eltern berichtet, die sich primär im Bereich der Selbstverwirklichung widerspiegelt (Wiedebusch und Muthny 2009). Die Einschränkung der eigenen Bedürfnisse ist ein besonders belastender Aspekt im Leben der Eltern mit chronisch kranken Kindern und häufig mit einer verringerten Lebensqualität verbunden, wie sich in verschiedenen weiteren Studien zeigte (Fidika et al. 2013; Reich et al. 2011). Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen fühlen sich Eltern von Diabetes-Kindern stärker belastet und in ihrer Selbstverwirklichung beeinträchtigt (Reich et al. 2011). Das könnte an den komplexen zeitaufwändigen Aufgaben im Rahmen des Diabetesmanagements und der Betreuung des Kindes liegen. Der Großteil der befragten Eltern gab an, regelmäßige Hilfestellung und Kontrollen bei Blutzuckermessungen und Insulingabe zu leisten. Nur wenige Eltern setzen sich im Alltag selten mit dem Diabetes ihrer Kinder auseinander.

In der vorliegenden Untersuchung weist die Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation den höchsten Mittelwert für die Lebensqualität auf. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Fidika et al. in ihrer Studie zur Lebensqualität bei Eltern von Kindern mit Phenylketonurie, einer weiteren Stoffwechselerkrankung mit einer hohen Verantwortung und Belastung der Eltern. Eltern von erkrankten Kindern sind mit der Unterstützung innerhalb der Familie und von Freunden größtenteils zufrieden (Fidika et al. 2013).

Bei der Betrachtung der Prozentränge der gleichen Skala fällt auf, dass sich nur wenige Eltern im oberen Bereich der Skaleneinteilung befinden. Etwa ein Drittel der teilnehmenden Eltern zeigen Werte im unteren Bereich in der Dimension Zufriedenheit mit der familiären Situation. In der Skala Selbstverwirklichung lassen sich ähnliche Unterschiede erkennen. Im Vergleich zu anderen Skalen weist der Mittelwert die niedrigsten Werte auf, spricht also für eine geringe Lebensqualität in diesem Bereich. Bei Betrachtung des Prozentranges ergeben sich die höchsten Werte, was eine höhere Lebensqualität bedeuten würde. Diese Diskrepanz könnte durch die Umformung der Rohwerte in Prozentränge anhand der Normtabelle von Goldbeck und Storck zustande gekommen sein. Mittels der Prozentränge erfolgte die Unterscheidung zwischen oberem, mittlerem und unterem Bereich der Lebensqualität.

Eine Untersuchung von Reich et al. zur Beeinträchtigung von chronisch kranken Kindern und ihrer Eltern ergibt unterdurchschnittliche Werte in der Skala Zufriedenheit mit der familiären Situation für Mütter von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 (Reich et al. 2011). Weder die Literatur noch die vorliegende Untersuchung lassen einheitliche Aussagen zur Zufriedenheit mit der familiären Situation zu. Die Ergebnisse sind von vielen Faktoren abhängig, wie der Stichprobe und Art der Datenerhebung. Die Empfindung der familiären Situation kann mit persönlichen Problemen zusammenhängen und durch unterschiedliche Erwartungen an die Familie beeinflusst werden.

6.2 Psychische Gesundheit der Eltern

Als Überblicksinstrument zur Bestimmung der psychischen Gesundheit kam der DASS-21 zum Einsatz. Es zeigten sich gegenüber der Normalstichprobe von Lovibond und Lovibond erhöhte Mittelwerte in den drei untersuchten Skalen Depression, Angst und Stress (Lovibond und Lovibond 1995). Eine starke Belastung in diesen drei Dimensionen weisen je 13 % der

befragten Eltern auf. Die durchschnittliche Prävalenz für psychische Störungen bei Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 wird von Whittemore et al. mit 19 % im Zeitraum ein bis vier Jahre nach der Diagnosestellung angegeben (Whittemore et al. 2012). Bei einer mittleren Erkrankungsdauer von 3,7 Jahren und einer Spanne von ein paar Monaten bis zu zwölf Jahren nach Diagnosestellung befinden sich die untersuchten Eltern im Vergleich im unteren Prävalenzbereich der psychischen Belastung.

Mehr als die Hälfte der Eltern lassen sich dem Normalbereich der Belastungen für Depressionen und Angst zuordnen. Leichte depressive Symptome zeigen sich in der vorliegenden Studie bei 34 % und Symptome einer depressiven Störung bei 13 % der befragten Eltern. Etwa 29 % der Eltern gaben leichte Angstsymptome an, 13 % empfinden Symptome einer Angststörung. Streisand et al. stellten fest, dass kurz nach Diagnosestellung 74 % der teilnehmenden Eltern Symptome einer milden Depression und 59 % Zeichen einer Angststörung aufweisen (Streisand et al. 2008). Es gibt diverse Angaben zum Auftreten depressiver und Angstsymptome bei Eltern im weiteren Verlauf nach Diagnosestellung. Die Zahlen schwanken zwischen 10 und 33 % für Depressionen (Jaser et al. 2014; Driscoll et al. 2010; Eckshtain et al. 2010) und 13 bis 43 % für kritische Angstsymptome (Jaser et al. 2014; Horsch et al. 2007). Die Eltern der vorliegenden Studie liegen demnach im unteren Prävalenzbereich der Vergleichsstudien, wenn man das Auftreten von moderaten Symptomen betrachtet. Alle Angaben lassen sich nur eingeschränkt vergleichen, da es sich um unterschiedliche Stichproben und Fragebögen handelt.

Vergleicht man das Auftreten der Symptome von Eltern chronisch kranker Kinder mit denen von Kontrollgruppen werden unterschiedliche Ergebnisse sichtbar. Eine niederländische Forschungsgruppe fand heraus, dass Mütter chronisch kranker Kinder signifikant höhere Werte für depressive Symptome und Angstsymptome aufwiesen als Mütter gesunder Kinder. Bei Vätern konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden (van Oers et al. 2014). In einer Arbeit von Hannonen et al. berichteten Mütter von Kindern mit Diabetes mellitus von einem durchschnittlich guten Wohlbefinden. Es traten keine signifikanten depressiven Symptome im Vergleich zu Müttern gesunder Kinder auf. Ein verstärktes Auftreten depressiver Symptome wurde nicht mit der Betreuung des Diabetes oder der metabolischen Stoffwechsellaage des Kindes assoziiert, sondern mit unangemessenen Verhaltensweisen des Kindes (Hannonen et al. 2015).

In einer Untersuchung der Eltern von Kindern mit Zystischer Fibrose weisen diese ein gutes Wohlbefinden auf. Sie zeigen aber vermehrt Symptome von Depression und Angst im Vergleich zu Eltern von gesunden Kindern. Der chronische Aspekt der Erkrankung und die durchgehende Behandlung der Kinder führen zu Ängsten der Eltern im Hinblick auf die Zukunft und Entwicklung des Kindes. Die betroffenen Eltern verspüren eine allgegenwärtige Anspannung und Ruhelosigkeit. Ein hohes Aufkommen von depressiven und Angstsymptomen wurde mit einer geringeren Lebenszufriedenheit assoziiert (Besier et al. 2011a). Die in der vorliegenden Studie untersuchten Eltern geben als Sorgen um das Kind gehäuft die Möglichkeit des Auftretens von Folgeerkrankungen und das Auftreten von schwankenden Blutzuckerwerten an.

Von der Mehrzahl der Teilnehmer dieser Studie wurde in der vorliegenden Untersuchung eine übermäßige Belastung in der Dimension Stress angegeben. Symptome einer starken Belastung und wahrgenommenen Stress zeigten 13 % der befragten Eltern. In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass Eltern von Jugendlichen mit Diabetes über mehr elterlichen Stress berichten als Eltern gesunder Kindern (Maas-van Schaaijk et al. 2013; Boman et al. 2004). Durch den hohen täglichen Behandlungsbedarf im Diabetesmanagement empfinden Eltern von Diabetes-Kindern mehr Stress als Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen wie Zystischer Fibrose und Krebserkrankungen (Hullmann et al. 2010).

Der von Eltern empfundene Stress ist mit der gesteigerten Verantwortung in der Betreuung der Kinder, den Ängsten vor Hypoglykämien sowie Langzeitfolgen und einem geringen Selbstvertrauen in die Fähigkeit mit dem Diabetes umgehen zu können assoziiert (Haugstvedt et al. 2011; Streisand et al. 2005). Aus diesen Gründen bleibt der Stress lange nach der Diagnosestellung erhalten. Im Vergleich zu Eltern von Kindern mit Krebserkrankungen bleiben das Gefühl des Kontrollverlustes und der Einfluss der Erkrankung auf das Selbstbewusstsein selbst nach fünf Jahren auf einem erhöhten Niveau. Situationen, die anfangs als kontrolliert wahrgenommen wurden, können später zu Problemen werden und den empfundenen Stress erhöhen (Boman et al. 2004). Beispiele für diese Situationen sind Übergänge in der Entwicklung des Kindes, wie der Eintritt in die Schule oder Pubertät (Whittemore et al. 2012).

6.3 Familienbelastung

Der FaBel wurde als Fragebogen zur Beurteilung der Familienbelastung der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus verwendet. Der Großteil der Eltern gibt die psychosoziale Belastung als gering an. Nur wenige Eltern weisen eine mäßige, einzelne eine starke Belastung auf. Im Vergleich mit der Normstichprobe von Ravens-Sieberger weisen die Eltern der vorliegenden Untersuchung in den Bereichen Belastung durch Geschwister, finanzielle Belastungen und Probleme bei der Bewältigung leicht erhöhte Werte auf (Ravens-Sieberger et al. 2001b).

In der Studie von Wiedebusch und Muthny schätzen die Eltern chronisch kranker Kinder ihre psychosoziale Krankheitsbelastung mittels des FaBels ebenfalls als gering ein. Es zeigt sich, dass die Belastung im Bereich Probleme mit der Bewältigung am größten und die Belastung durch Geschwister am geringsten ist (Wiedebusch und Muthny 2009). Dieses Ergebnis stimmt mit den angegebenen Belastungen der Eltern in der vorliegenden Studie überein. Eine australische Studie untersuchte Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder mit Hilfe eines anderen Fragebogens. Die Eltern von Kindern mit Diabetes geben eine stärkere Belastung der Familie an, welche in den Bereichen emotionale Belastung und Einfluss auf die familiären Aktivitäten zu finden ist. Sie berichten im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder von vermehrt auftretenden Konflikten und Stresssituationen innerhalb der Familie (Moore et al. 2013).

Eine weitere Studie stellt den Zusammenhang zwischen der familiären Belastung und der Krankheitsbewältigung der Eltern von chronisch kranken Kindern her. Grundsätzlich geben die Eltern dieser Studie ein gutes Familienleben an. Eltern, die die Diagnose noch nicht bewältigt haben, berichten über verstärkte familiäre Konflikte, einen geringeren Zusammenhalt und eine schlechtere Kommunikation innerhalb der Familie (Popp et al. 2014).

6.4 Effekte der Rehabilitation auf Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1

6.4.1 Lebensqualität

In der vorliegenden Studie zeigt sich eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität der Eltern von Beginn zum Ende der Rehabilitation in der Gesamtskala des ULQIE und in den Bereichen Zufriedenheit mit der familiären Situation und emotionale Belastung. Die

ermittelten Werte liegen zum Ende der Rehabilitation über denen der Normalstichprobe von Goldbeck und Storck. Eine Ausnahme bildet die Zufriedenheit mit der familiären Situation. Der Mittelwert ist im Vergleich zu dem Wert am Beginn der Untersuchung gestiegen (Goldbeck und Storck 2002).

In einer Studie zu Effekten einer familienorientierten Rehabilitation konnte die Lebensqualität der Eltern von chronisch kranken Kindern in allen Skalen des ULQIE signifikant verbessert werden. Die größten Effekte wurden in den Skalen Leistungsfähigkeit und Selbstverwirklichung sichtbar. Die geringste Veränderung konnte im Bereich der Zufriedenheit mit der familiären Situation festgestellt werden (West et al. 2009). Die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen könnten auf die unterschiedlichen Diagnosen der Kinder und ihrer spezifischen Anforderungen für die Eltern zurückzuführen sein. In der Studie von West et al. nahmen Eltern von kardiologisch, onkologisch und an Zystischer Fibrose erkrankten Kindern teil. Die Zufriedenheit mit der familiären Situation erreichte bereits zu Beginn der Maßnahme die höchsten Werte für die Lebensqualität, sodass im Verlauf der Rehabilitation nur eine leichte Steigerung erreicht werden konnte (West et al. 2009). Im Gegensatz dazu zeigen die Teilnehmer der vorliegenden Studie zu Beginn der Maßnahme vergleichsweise schlechte Werte in diesem Bereich. Es wurde eine deutliche Steigerung der Zufriedenheit mit der familiären Situation erreicht.

Drei Monate nach der Rehabilitation bleiben die Verbesserungen der Lebensqualität im Vergleich zu den Werten am Beginn der Maßnahme erhalten. In nahezu allen Skalen bleiben die erhöhten Werte vom Ende der Rehabilitation in der Folgeuntersuchung bestehen. Es zeigte sich eine Tendenz des Sinkens der Lebensqualität im Bereich der Zufriedenheit mit der familiären Situation im Vergleich zu den Werten zum Ende der Rehabilitation. Die Teilnahme an der Rehabilitation stellt eine besondere Zeit und Umgebung für Kinder und ihre Eltern dar. Die Kinder werden durch das Team in der Klinik betreut, strukturiert geschult und sind nicht auf die Hilfe und Kontrolle ihrer Eltern angewiesen wie in der häuslichen Umgebung. Probleme und Konflikte können direkt vor Ort mit Hilfe des betreuenden Teams gelöst werden. Nach Rückkehr in den Alltag können bestimmte Anforderungen und Belastungen auftreten, die bereits vor der Rehabilitation als Problem bestanden oder durch neue Situationen geschaffen werden, wie die Veränderung des Kindes während der Pubertät. Eine Verschlechterung der Werte der Lebensqualität ließe sich dadurch erklären.

Durch die Anwendung von in der Rehabilitation erlernten Bewältigungsstrategien haben die Eltern nach der Rehabilitation dennoch eine höhere Lebensqualität als vorher. Die unter 3.2 aufgestellte erste Hypothese, dass die Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 durch die Rehabilitation verbessert werden kann, wurde bestätigt.

6.4.2 Psychische Gesundheit

Durch die Teilnahme an der rehabilitativen Maßnahme konnte eine deutliche Verbesserung der Bereiche Depression, Angst und Stress erreicht werden. Die Veränderung wird zwischen Beginn und Ende der Rehabilitation besonders deutlich. Die Werte der Studienteilnehmer befinden sich zum Ende der Rehabilitation unter den durchschnittlichen Werten der gesunden Normstichprobe von Lovibond und Lovibond. Zu Beginn der Rehabilitation waren in allen Dimensionen erhöhte Werte im Vergleich zu dieser Stichprobe zu finden (Lovibond und Lovibond 1995).

In einer Studie wurden Erfahrungen der Familien von Kindern mit Diabetes mellitus, die ein „Diabetes Camp“ besucht haben, ausgewertet. Das „Diabetes Camp“ ist eine amerikanische Maßnahme für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus, in der die Kinder in einer sicheren Umgebung das Wissen und den selbstständigen Umgang mit ihrer Erkrankung verbessern können. Für Jugendliche stellt das Camp eine besondere Umgebung dar, in der sie von Gleichaltrigen verstanden werden, die ähnliches erleben. Die jugendlichen Teilnehmer zeigen im Anschluss an die Maßnahme mehr Verantwortung in der täglichen Selbstversorgung des Diabetes und weniger Abhängigkeit von ihren Eltern. Eine Verringerung der emotionalen Belastung konnte bei den teilnehmenden Kindern erreicht werden. Durch die positiven Effekte auf die Jugendlichen konnte sich auch die Belastung der Eltern verringern. Die Eltern geben eine geringere emotionale Belastung an als vor der Teilnahme des Kindes am „Diabetes Camp“ (Weissberg-Benchell und Rychlik 2017).

Verschiedene Studien haben nachgewiesen, dass Eltern verstärkt emotional involviert sind und mehr Stress empfinden, wenn das Kind eine suboptimale oder schlechte Stoffwechselkontrolle hat (Nieuwesteeg et al. 2016; Maas-van Schaaijk et al. 2013). Durch das Verbessern der Stoffwechselkontrolle des Kindes, wie es in der vorliegenden Studie der Fall ist, könnte die emotionale Belastung und Stress der Eltern verbessert werden. An dieser Stelle

sei bereits darauf hingewiesen, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen HbA1c-Wert und der psychischen Gesundheit zu keinem Zeitpunkt der Untersuchung festgestellt werden konnte.

In der Untersuchung der psychischen Belastung drei Monate nach der Entlassung aus der Rehabilitation zeigt sich eine Tendenz des Anstiegs aller Werte, jedoch bleiben sie gegenüber den Werten zu Beginn der Rehabilitation niedriger. Die Belastungen des Alltags führen nach der Rehabilitation zu einem erhöhten Stresslevel der Eltern. Die Werte dieser Skala sind drei Monate nach der Rehabilitation gegenüber der Normstichprobe etwas erhöht (Lovibond und Lovibond 1995). Es lässt sich dennoch eine gewisse Nachhaltigkeit der Maßnahme feststellen, da die Werte unter denen zu Beginn der Rehabilitation liegen. Die in Kapitel 3.2 angenommene zweite Hypothese zur Verbesserung der psychischen Gesundheit der Eltern durch die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme kann ebenfalls als bestätigt bezeichnet werden.

6.4.3 Familienbelastung

Die Familienbelastung zeigt lediglich eine geringe Tendenz zur Verbesserung der angegebenen familiären Belastung der Eltern. Die meisten Eltern empfinden eine geringe psychosoziale Belastung am Ende der Rehabilitation. Die Belastung der Familie wird vom Großteil der Eltern bereits zu Beginn der Rehabilitation als relativ gering angegeben. Zu Beginn der rehabilitativen Maßnahme scheinen die Eltern in stärkerem Maße durch die Bewältigung der Erkrankung ihrer Kinder beeinträchtigt zu sein als durch andere Probleme. Zum Ende der Rehabilitation werden in dieser Dimension geringere Werte angegeben, jedoch bleiben die Werte im Vergleich zur Normalstichprobe von Ravens-Sieberger etwas erhöht. Die Werte der anderen Skalen liegen etwas unter denen der Vergleichsstichprobe, welche Eltern von schwer chronisch kranken und behinderten Kindern betrachtete (Ravens-Sieberger et al. 2001b). Die dritte Hypothese aus dem Kapitel 3.2 lautete „Durch die Rehabilitationsmaßnahme tritt eine Verbesserung der von den Eltern eingeschätzten Familienbelastung auf.“ Diese Hypothese kann nicht als wahr angenommen werden, da keine signifikante Verbesserung der Familienbelastung festgestellt werden konnte und die psychosoziale Belastung der Familie generell als gering eingeschätzt wurde.

Es sollte nicht der Schluss gezogen werden, dass Eltern kaum familiär psychosozial belastet sind. Die Erkrankung des Kindes wurde durch die Familien meist gut in den Alltag integriert und wird kaum als belastendes Element gesehen. Ein möglicher erklärender Ansatz ist das „Zufriedenheitsparadoxon“ von Herschenbach. Der Autor beschreibt ein Phänomen, bei dem Betroffene von Erkrankungen oder besonderen Belastungen ihre eigene Situation selbst weniger belastend einschätzten als man es objektiv erwarten würde. Nicht alle Menschen bewältigen ihre Krankheit gleich gut. Es gibt bestimmte Faktoren, die für eine bessere Anpassungsfähigkeit sprechen. Neben persönlichen Eigenschaften gehört auch die Fähigkeit aus negativen Ereignissen einen positiven Sinn zu ziehen dazu (Herschenbach 2002).

Drei Monate nach Ende der Rehabilitation weisen die Eltern der vorliegenden Untersuchung weiterhin eine sehr geringe Familienbelastung auf. Ein leichter Anstieg der Belastung zeigt sich in dem Bereich der Persönlichen Belastung und Zukunftsängste. Die Angst um die Zukunft des Kindes ist weiterhin ein ständiger Begleiter im Leben der Familie. Verschiedene Studien konnten zeigen, dass die Angst der Eltern vor Folgeerkrankungen im Alltag eine große Rolle spielt (Malerbi et al. 2012; Whittemore et al. 2012).

6.5 Erziehungsverhalten der Eltern

Bei der Auswertung des Erziehungsfragebogens zeigte sich, dass nur wenige Eltern sich im Bereich des kritischen Erziehungsverhaltens befinden. Im Verlauf der Untersuchung wurde diese Anzahl noch geringer, obwohl sich die Mittelwerte nur gering verändern. Die Veränderung wird im Bereich des Überreagierens deutlich. Das heißt, dass Eltern in bestimmten Situationen weniger stark emotional und unangemessen reagieren als vor der Rehabilitation. Die Unterschiede der Messzeitpunkte sind allerdings nicht signifikant. Alle Werte zum Ende der Rehabilitation liegen unter denen der Vergleichsstichprobe. Zu erwähnen ist, dass die Vergleichsstichprobe Eltern von Kindern im Alter von drei bis sechs Jahren betrachtet. Ein Vergleich mit der vorliegenden Stichprobe ist eingeschränkt möglich, da die Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung in einem Alter zwischen fünf und 17 Jahren waren (Kuschel et al. 2004; Miller 2001).

Grundsätzlich haben die untersuchten Eltern von Kindern mit Diabetes ein normales Erziehungsverhalten, soweit es durch diesen Fragebogen beurteilbar ist. Es sollte an dieser

Stelle darauf hingewiesen werden, dass das Ausfüllen des EFB-K bei einigen Eltern aufgrund des Designs des Fragebogens zu erheblichen Schwierigkeiten geführt hat. Es lässt sich keine Aussage über den Erziehungsstil der Eltern machen, sondern lediglich ob es im Alltag verstärkt zu Situationen des Überreagierens oder Nachgebens kommt.

In einer Studie von Woodgate et al. wurde die Betreuung und Erziehung von Kindern mit speziellem Pflegebedarf als sehr arbeitsintensiv beschrieben. Von den Eltern dieser Kinder werden mehr Rollen im täglichen Leben eingenommen als von Eltern mit gesunden Kindern. Sie müssen stets bereit sein auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes einzugehen und stehen dem Kind als eine Art Pflegeperson zur Seite (Woodgate et al. 2015). Eine andere Studie fand keine subjektiv erlebten Unterschiede der Erzieherrolle der Eltern von chronisch kranken Kindern im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder (McClellan und Cohen 2007).

Verschiedene Studien haben ein ineffektives oder negatives Erziehungsverhalten der Eltern als Folge der speziellen Anforderungen einer chronischen Erkrankung eines Kindes identifiziert. Die Eltern sind zusätzlich zur Erziehung täglich in den komplexen Ablauf der Betreuung und Behandlung des Diabetes ihres Kindes involviert. Erhöhter Stress innerhalb der Erziehung und des täglichen Managements sorgt für Unsicherheiten im Umgang mit dem Diabetes des Kindes (Kirk et al. 2011; McClellan und Cohen 2007). Das Verhalten der Eltern kann Einfluss auf die klinische, soziale und verhaltensbezogene Entwicklung des Kindes haben. Eine unterstützende, herzliche Erziehung fördert beispielsweise eine gute diabetesbezogene Lebensqualität der Kinder (Botello-Harbaum et al. 2008).

Durch verschiedene Interventionen und Programme konnte ein konstruktives Erziehungsverhalten bei Eltern von Kindern mit Diabetes etabliert werden. Es handelt sich um gezielte Verhaltenstrainings für Eltern, in denen generell positive Erziehungstechniken und der Umgang mit diabetes-spezifischen Konfliktsituationen erlernt werden sollen. Das Selbstbewusstsein der Eltern in Erziehungsfragen kann gefördert, sowie elterlicher Stress und Angst verringert werden. Die Kinder profitieren ebenfalls von diesen Maßnahmen und zeigen weniger Verhaltensprobleme (Doherty et al. 2013; Sassmann et al. 2012). Diese Programme könnten für Eltern mit kritischem Erziehungsverhalten empfohlen werden, um mit verschiedenen Situationen des Alltags besser umgehen zu können. Es ist notwendig betroffene Eltern in der klinischen Versorgung zu erkennen und auf das Vorhandensein dieser Programme hinzuweisen.

6.6 Einfluss des Faktors Begleitperson

Bei der Betrachtung des Faktors Begleitperson wurde deutlich, dass die Eltern, die ihre Kinder in die Rehabilitation begleiten, zu Beginn der Maßnahme schlechtere Werte der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit sowie familiären Belastung aufweisen. Die Mittelwerte der Gruppe „mit Begleitperson“ sind in den Bereichen Depression, Angst und Stress im Schweregrad mild bis mittelschwer einzuordnen. Die Eltern können Ansätze von Symptomen zeigen. Die Gruppe „ohne Begleitperson“ befindet sich dagegen im Normalbereich der klinischen Einteilung und ist im Vergleich weniger belastet.

Im Verlauf der Rehabilitation können die Werte der untersuchten Parameter beider Gruppen verbessert werden. Nach der Rehabilitation ist in der Gruppe „mit Begleitperson“ die Lebensqualität deutlich gesteigert und die psychische Belastung verringert. Im Vergleich dazu zeigen die Eltern, die nicht an der Maßnahme teilnahmen, zu Beginn bessere Werte in allen untersuchten Parametern. Zum Ende der Rehabilitation gibt es eine leichte Tendenz zur Besserung der Werte, jedoch nicht im selben Ausmaß wie in der anderen Gruppe.

Da die Begleitpersonen in der Rehabilitation wie die Kinder an Schulungen und Therapien teilnehmen, scheinen sie mehr von der Zeit in der Klinik zu profitieren als Eltern, deren Kinder die Rehabilitation allein besuchten. Das entspricht den Ergebnissen einer Studie zur Eltern-Kind-Rehabilitation, in der größtenteils Mütter mit Erschöpfungszuständen sowie psychischen Erkrankungen mit gesunden Kindern teilnahmen. Die Eltern berichten von einer großen psychischen Symptombelastung vor der Rehabilitation und lagen im Durchschnitt über den Vergleichswerten der Normalbevölkerung. Die Lebensqualität zum Ende und in der Untersuchung drei Monate nach der Maßnahme konnte im Vergleich zu den Werten zu Beginn signifikant verbessert werden. Es lässt sich zum Katanamnese Zeitpunkt ein Nachlassen des Therapieeffektes erkennen (Besier et al. 2011b). Eine Verschlechterung der Werte drei Monate nach dem Ende der Rehabilitation zeigt sich auch in der vorliegenden Untersuchung.

In der Gruppe „ohne Begleitperson“ können Verbesserungen der Lebensqualität und psychischen Belastung der Eltern im Laufe der Rehabilitation nachgewiesen werden. So konnte die Zufriedenheit mit der familiären Situation signifikant gesteigert und empfundener Stress gesenkt werden. Die genauen Gründe für diese Veränderungen können an dieser Stelle nicht benannt werden. Es bestehen allerdings Zusammenhänge zwischen der metabolischen Kontrolle und psychischen Belastung der Kinder mit Diabetes mellitus Typ 1 sowie der

Lebensqualität und psychischen Gesundheit der Eltern. In der Studie von Hessler et al. wurde beispielsweise eine Korrelation zwischen dem HbA1c-Wert und dem Stress der Eltern nachgewiesen (Hessler et al. 2016). Vermehrter Stress der Eltern konnte in einer weiteren Studie mit psychischen Symptomen und einer schlechteren Diabetesselbstversorgung des Kindes assoziiert werden (Helgeson et al. 2012).

Die Verbesserung des HbA1c-Wertes des Kindes wurde im Rahmen der vorliegenden Untersuchung nachgewiesen. Das könnte eine mögliche Ursache für die Verbesserung der Lebensqualität und psychischen Gesundheit der Eltern sein, die nicht an der rehabilitativen Maßnahme teilnahmen. Andere Studien konnten die positiven Effekte einer Rehabilitationsmaßnahme auf den HbA1c-Wert (Stachow et al. 2013), die Verbesserung der Lebensqualität (Bullinger und Ravens-Sieberer 2006) und eine Reduktion der psychischen Belastung des Kindes nachweisen (Goldbeck et al. 2011). All diese Faktoren haben wiederum Einfluss auf die psychische Gesundheit und Lebensqualität der Eltern.

Die vierte Hypothese aus dem Kapitel 3.2 ging davon aus, dass die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern der Gruppe „mit Begleitperson“ stärker durch die Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme verbessert werden könnte als die der Eltern, die nicht teilnahmen. Die aufgestellte Hypothese kann mit Einschränkungen als wahr angenommen werden. Die Eltern der Gruppe „mit Begleitperson“ hatten zu Beginn der Maßnahme deutlich schlechtere Werte in nahezu allen Bereichen, sodass eine Verbesserung im Verlauf deutlich erkennbar ist. Die Gruppe „ohne Begleitperson“ wies dagegen zu Beginn weniger schlechte Werte auf. In dieser Gruppe konnte nach der Rehabilitation die Tendenz der Verbesserung von Lebensqualität und psychischer Gesundheit festgestellt werden, welche jedoch nur in einigen Unterskalen signifikant wurde.

6.7 Sekundäranalyse

In der Sekundäranalyse wurde zunächst der Einfluss des Alters des Kindes betrachtet. Die Eltern von Kindern bis einschließlich zwölf Jahre sind stärker belastet und haben eine geringere Lebensqualität als Eltern von älteren Kindern. Herbert et al. kamen zu einem ähnlichen Ergebnis. Sie fanden heraus, dass die Betreuung jüngerer Kinder mit Diabetes mit einer stärkeren Beeinträchtigung des täglichen Lebens der Eltern einhergeht und zu einer

geringeren Lebensqualität führen kann (Herbert et al. 2015). Die täglichen Aufgaben im Rahmen des Diabetesmanagements können mit jüngeren Kindern besonders anstrengend für die Eltern sein. Zum einen fehlt jüngeren Kindern die Fähigkeit ihre Erkrankung zu verstehen und sie suchen erste Unabhängigkeit in ihren Aktivitäten. Zum anderen können bei jüngeren Kindern große Schwankungen des Blutzuckerwertes auftreten, die durch Unberechenbarkeit der Nahrungsaufnahme, ungeplante Aktivitäten oder eine höhere Insulinsensitivität zustande kommen (Silverstein et al. 2005). Die Verbindung zwischen Eltern und Kind ist zudem in diesem Alter sehr eng. Die Eltern fühlen sich für alles verantwortlich, was dem Kind passiert. Das kann für eine intensive, belastende Betreuung mit einhergehender Erschöpfung und vermehrte Konflikte sorgen (Bartus et al. 2016). Für ein jüngeres Kind mit Diabetes da zu sein, kann sehr stressig für Mütter sein. Sullivan-Bolyai et al. sprechen von einer kontinuierlich geforderten Wachsamkeit im Alltag, die zu einer großen psychischen Belastung werden kann. Die Sorgen über Hypoglykämien, die Verantwortung für die komplexen Aufgaben im Diabetesmanagement und das Fehlen von Unterstützung können zu physischen oder emotionalen Problemen führen (Sullivan-Bolyai et al. 2003).

Bei Betrachtung der Dauer der Diabeteserkrankung wurden einige Unterschiede zwischen den Gruppen der Eltern von kürzer als zwei Jahren erkrankten Kindern und den Eltern von länger erkrankten Kindern deutlich. Eltern der Kinder, die weniger als oder genau zwei Jahre an Diabetes erkrankt sind, zeigen eine höhere Lebensqualität und geringe psychische Belastung. Eine Studie zu Langzeitfolgen der Manifestation von Diabetes mellitus Typ 1 kam zu dem Ergebnis, dass die Eltern von erkrankten Kindern sich zwar gut an die täglichen Aufgaben der Diabetesversorgung gewöhnt haben, jedoch die Diagnose größtenteils nicht bewältigt haben. In kritischen Zeiten der Entwicklung empfinden die Eltern erneut Sorgen und Kummer, aber auch Gefühle von Ärger und Schuld. Die Diagnose kann dabei schon bis zu zehn Jahre her sein (Bowes et al. 2009). In der Literatur werden unterschiedliche Ergebnisse zum Einfluss der Dauer der Diabeteserkrankung angegeben. Die Dauer der Erkrankung kann mit einer höheren Belastung und vermehrtem Stress der Eltern einhergehen (Whittemore et al. 2012). Welche Zusammenhänge dabei eine Rolle spielen, ist unklar. Andere Studien konnten keinen Einfluss der Diabetesdauer auf Stress und Ängste der Eltern nachweisen (Wu et al. 2010; Mitchell et al. 2009).

6.8 Zusammenhänge

Es bestehen verschiedene Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität, der psychischen Gesundheit und der Familienbelastung der Eltern. Eine hohe Lebensqualität geht zu allen drei Messzeitpunkten mit einer geringen psychischen Belastung einher. Die fünfte Hypothese aus dem Kapitel 3.2, dass ein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und psychischer Gesundheit besteht, wurde bestätigt. Die genaue Ursache-Wirkungs-Beziehung der Parameter wurde jedoch nicht untersucht. Die Familienbelastung korreliert nur zum ersten und zweiten Messzeitpunkt der Untersuchung mit der Lebensqualität und psychischen Gesundheit. Eine hohe familiäre Belastung bedingt eine hohe psychische Belastung und eine niedrige Lebensqualität. Zusammenhänge ähnlicher Art konnten in anderen Studien gezeigt werden. Eltern, die das Familienleben als unterstützend und positiv erlebten, zeigten eine bessere Anpassung an die Erkrankung des Kindes. Das wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus und die Eltern haben weniger Symptome von Depressionen, Angst und Stress (Mackey et al. 2014; Moreira et al. 2013b).

Kein Zusammenhang konnte in der vorliegenden Untersuchung zwischen den Werten des HbA1c sowie der Lebensqualität, psychischen Gesundheit und Familienbelastung festgestellt werden. Das könnte an der vergleichsweise kleinen Stichprobe liegen. Der Großteil der untersuchten Patienten liegt zu Beginn der Rehabilitation mit ihren HbA1c-Werten in den Bereichen der guten und mäßigen Stoffwechseleinstellung. Der Einfluss der Stoffwechseleinstellung auf die Belastung der Eltern könnte bei relativ zufriedenstellenden HbA1c-Werten geringer sein als bei sehr schlechten Werten.

In der Studie von Hannonen et al. konnte ebenfalls kein Zusammenhang zwischen Stress und Depressionen der Mütter und der metabolischen Kontrolle von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 nachgewiesen werden (Hannonen et al. 2015). Jaser et al. fanden heraus, dass auch mütterliche Bewältigungsstrategien nicht mit der glykämischen Kontrolle assoziiert sind. Familienkonflikte sind in dieser Studie jedoch mit einer schlechten metabolischen Kontrolle der Kinder verbunden (Jaser et al. 2014). Andere Studien weisen diverse Zusammenhänge zwischen der Stoffwechsellaage des Kindes und der Belastung der Eltern nach. Starke Anzeichen von Depression und Ängsten der Eltern sind mit einer schlechteren metabolischen Kontrolle assoziiert (Cunningham et al. 2011). Besonders Depressionen können ein Gefühl der Überbelastung in den Eltern auslösen und die Mitwirkung in der Diabetesversorgung

verringern (Mackey et al. 2014). Ein höherer HbA1c-Wert ist verbunden mit einer größeren emotionalen Belastung der Eltern und kann zu einer schlechteren Dynamik und vermehrten Konflikten innerhalb der Familie führen (Moore et al. 2013; Williams et al. 2009).

Die Untersuchung der Zusammenhänge hat ergeben, dass ein schlechtes Erziehungsverhalten mit einer niedrigen Lebensqualität, einer hohen psychischer Belastung und einer hohen Familienbelastung einhergeht. Die Stärke und Signifikanz dieser Zusammenhänge nehmen im Verlauf der Untersuchung ab. Sweenie et al. fanden heraus, dass Stress der Eltern mit kritischem Erziehungsverhalten assoziiert ist. Die Forschungsgruppe vermutet, dass ein möglicher Zusammenhang über die durch Stress potenziell gefährdete Eltern-Kind-Beziehung und kritische Verhaltensweisen des Kindes bestehen könnte (Sweenie et al. 2014).

Die Betrachtung der Zusammenhänge stellt einen interessanten Aspekt dar. Es kann jedoch keine Aussage darüber getroffen werden, ob es sich um direkte oder indirekte Zusammenhänge handelt und welche zusätzlichen Faktoren einen Einfluss auf die korrelierenden Parameter haben. Die Kausalität der Zusammenhänge kann nicht genau benannt werden, da der verwendete Korrelationskoeffizient keine Ursache-Wirkungs-Beziehung betrachtet.

6.9 Grenzen der Untersuchung und Ausblick auf künftige Untersuchungen

Es müssen einige Grenzen der Untersuchung aufgeführt werden. Die relativ kleine Stichprobe mit $n = 38$ Teilnehmern zu Beginn der Untersuchung stellt eine entscheidende Limitation der Studie dar. Die geringe Anzahl ist bedingt durch einen hohen Anteil an Eltern, die nicht an der Studie teilnehmen wollten. Einige Eltern lieferten trotz Teilnahme keine vollständig auswertbaren Fragebögen und wurden nachträglich ausgeschlossen. Im Verlauf der Untersuchung nahm die Anzahl der Teilnehmer weiter ab. Zum zweiten Messzeitpunkt im Anschluss an die Rehabilitation nahmen nur noch 35 Eltern (92,1 %) und zum Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation lediglich 26 Eltern (68,4 %) an der Befragung teil. Die Drop-out Rate ist mit 31,6 % relativ hoch.

Ein methodisches Problem stellten teilweise die Fragebögen dar. Die Verwendung des DASS-21 für die psychische Gesundheit zeigt sich als sehr allgemein, da keine krankheitsspezifischen Probleme des Alltags erfragt werden. Es ließ sich zwar eine deutliche Erhöhung der Werte

gegenüber der Normstichprobe feststellen, jedoch gibt es keine Nachweise dafür, dass diese Erhöhung auf diabetes-spezifische Faktoren zurückzuführen ist. An dieser Stelle könnten zusätzlich zum allgemein gehaltenen Fragebogen spezielle Fragebögen für Eltern von chronisch kranken Kindern verwendet werden. Der Fragebogen „Pediatric Inventory for Parents“ von Streisand et al. (2001) beispielsweise stellt einen Ansatz zur Erfassung von krankheitsspezifischem Stress von Eltern chronisch kranker Kinder dar (Streisand et al. 2001). Die Erfassung des Erziehungsverhaltens stellte ein weiteres Problem der Methodik dar. Viele Eltern hatten aufgrund der Anordnung der Antwortmöglichkeiten Schwierigkeiten beim Verstehen und Ausfüllen des EFB-K. Es wurde mit diesem Fragebogen lediglich das Erziehungsverhalten in bestimmten Situationen erfragt, sodass keine Aussagen über den Erziehungsstil der Eltern getroffen werden können. Die Untersuchung könnte um einen weiteren Fragebogen zur Erfassung des Erziehungsstils der Eltern erweitert werden. Der Fragebogen „The Parenting Styles und Dimensions Questionnaire“ von Robinson et al. kann für Eltern von Kindern im Vorschul- und Schulalter verwendet werden. Die Fragen orientieren sich an der Klassifikation der Erziehungsstile von Baumrind in autoritäre, autoritative und permissive Erziehung (Robinson et al. 1995).

In der vorliegenden Untersuchung wurde ausschließlich mit Fragebögen im Selbstbericht gearbeitet und auf eine zusätzliche Erfassung der Parameter verzichtet. Es lassen sich keine objektiven Aussagen über Lebensqualität, psychische Gesundheit und Familienbelastung machen. Im Bereich des Erziehungsverhaltens könnte die Erfassung zusätzlich über Interviews oder im Rahmen von Rollenspielen erfasst werden.

Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist aufgrund der kleinen Stichprobe und der Betrachtung der Teilnehmergruppe aus lediglich einer Klinik eingeschränkt. Über die langfristige Nachhaltigkeit der Rehabilitation lässt sich in dieser Untersuchung nur eine eingeschränkte Aussage machen. Durch einen weiteren Messzeitpunkt beispielsweise ein Jahr nach dem Ende der Rehabilitation könnte das Untersuchungsdesign erweitert werden, um die Langzeitergebnisse besser erfassen zu können.

6.10 Konsequenz für die klinische Versorgung

Die vorliegende Untersuchung gibt einen Einblick in das Leben der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. Es zeigt sich, dass nicht nur die Kinder mit dieser chronischen Erkrankung verschiedenen Belastungen ausgesetzt, sondern auch ihre Eltern verstärkt belastet sind.

Kinder- und jugenddiabetologische Teams sollten in der Lage sein im stationären Alltag oder im Rahmen der Sprechstunde schwierige Behandlungssituationen zu erkennen. Ein psychologischer Blickwinkel und ein erstes Einschätzungs-Schema der betreuenden Diabetestteams können hierfür hilfreich sein. Kinder und Eltern sollten im Rahmen der Diabetessprechstunde genug Gesprächsraum für Probleme und Ängste haben. Ein einfühlsamer Umgang und die allgemeine Wertschätzung des Therapeuten ohne schnelle Lösungs- oder Beruhigungsfloskeln und mit einer Anerkennung der Ängste stellen die Basis für die weitere Behandlung dar.

Es gibt gewisse Anzeichen, die auf psychische Ursachen von Schwierigkeiten in der Behandlung hinweisen können. Ein langfristig unverändert hoher HbA1c-Wert sowie nicht nachvollziehbare Entgleisungs-Episoden wie gehäufte Ketoazidosen oder Hypoglykämien sind Gründe für die Erwägung von psychischen Komorbiditäten bei Kindern. Bei der psychischen Erkrankung eines Elternteils können eine schwankende ineffektive Zusammenarbeit, unzuverlässige Besuche in der Ambulanz oder keine Erreichbarkeit der Eltern auftreten. Selbstständige Kinder, die allein in die Sprechstunde kommen und vermeiden über die häusliche Versorgung zu berichten, stellen weitere Hinweise für eine psychische Erkrankung der Eltern dar (Bartus et al. 2016).

Abrahamian et al. empfehlen regelmäßige Screening- und Monitormaßnahmen für Patienten mit somatischen und psychischen Komorbiditäten. In der Betreuung diabetologischer Patienten sollte als essentieller Bestandteil ein psychosozialer Status erhoben werden. Dieser erfasst die Lebenssituation, Lebensqualität und Stimmung, die Krankheitseinstellung sowie Erwartungen im Hinblick auf Behandlung und Verlauf. Es wird zudem ein jährliches Screening auf diverse psychische Erkrankungen für Patienten mit Diabetes mellitus empfohlen. Dazu gehören diabetes-spezifischer Stress, Depressionen, Angst- und Essstörungen (Abrahamian et al. 2016).

Im Falle des Diabetes mellitus Typ 1 sollten auch bei Eltern besondere Belastungen und eine verringerte Lebensqualität im klinischen Alltag erkannt werden. Dies könnte neben einer einfühlsamen, wertfreien Gesprächsführung in der Sprechstunde durch die Verwendung standardisierter Fragebögen unterstützt werden. Im Hinblick auf den Zusammenhang der elterlichen Belastung und Lebensqualität auf die mentale und physische Gesundheit des Kindes stellt die Erfassung von belasteten Eltern einen wichtigen Aspekt in der klinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes dar (Delamater et al. 2014).

Bereits die Diagnosestellung und die ersten Erfahrungen mit dem Diabetes beeinflussen den weiteren Umgang der Familie mit der Erkrankung. Vom gesamten Betreuerteam sollte eine positive Grundhaltung vermittelt werden. Eine gute Schulung der Eltern und der sichere Umgang mit der Versorgung des Diabetes dienen Kindern als Vorbild für vermeintlich angstausslösende Tätigkeiten, wie der Insulingabe. Ein elterliches Lächeln sowie ausreichend Lob für selbstständig durchgeführte Blutzuckermessungen können die positive Einstellung des Kindes zu seiner Erkrankung fördern.

Viele Eltern fühlen sich durch den großen Anteil des Diabetes in ihrem täglichen Leben stark eingeschränkt. Ein Beispiel dafür stellt der regelmäßige Umgang mit dem Blutzuckermessen und der Interpretation der Blutzuckerwerte dar. Die Emotionen der Eltern sind oft abhängig von den gemessenen Werten. Bei schwankenden Werten können sich neben Hilflosigkeit und Schuldgefühlen auch Wut, Depressionen und Erschöpfungszustände entwickeln. Eltern sollten von Beginn an lernen die Verbindung ihrer Gefühle mit Blutzuckerwerten zu vermeiden. Nur so kann ein objektiver Umgang mit natürlich schwankenden Werten ermöglicht werden. Sollte dies nicht gelingen, kann eine gezielte psychologische Beratung mit Aufdeckung der ursächlichen Mechanismen und anschließendem Training emotionale Reaktionen auf Blutzuckerwerte senken.

Nach der Wahrnehmung dieser und anderer Belastungen der Eltern durch das betreuenden Diabetesteam können verschiedene Interventionen, Strategien und problemorientierte Lösungsmöglichkeiten für bestehende dysfunktionale Verhaltensweisen und auffällige Emotionen erarbeitet werden (Bartus et al. 2016).

Erneute Schulungen der Eltern können das Diabeteswissen festigen und erweitern. Das führt zu verstärktem Selbstvertrauen in der Betreuung des Kindes und fördert die

Therapieverbundenheit (Zysberg und Lang 2015). Eltern bleiben als Unterstützer und Begleiter auch in der Diabetesversorgung von Jugendlichen wichtig als stabile, verlässliche Helfer, solange sie auf dem aktuellen Schulungsstand sind (Bartus et al. 2016). Spezifische Probleme und Belastungen können durch das Erlernen von Problemlöse- und Bewältigungsstrategien verbessert werden (Zysberg und Lang 2015). Verhaltenstrainings der ganzen Familie können Konflikte zwischen Eltern und Kindern verringern und die Kommunikation und Interaktionen untereinander verbessern (Wysocki et al. 2007). Hohe Blutzuckerwerte beispielsweise sollten nicht als Ursache für die Verurteilung eines Familienmitgliedes oder Konflikt innerhalb der Familie dienen, sondern als gemeinsame Aufgabe angesehen werden (Bartus et al. 2016).

Es können verschiedene Bewältigungsstrategien oder Entspannungsmethoden erlernt und in den Alltag integriert werden, um besser mit Stress und Ängsten umzugehen (Tsiouli et al. 2014; Grey et al. 2011). Die Vermittlung an psychologische und psychiatrische Fachkräfte sollte erwogen werden, wenn psychische Komorbiditäten bei Kindern oder Eltern bestehen. Eine gute Zusammenarbeit zwischen Diabetologe und psychiatrischem Fachpersonal ist für den Therapieerfolg essentiell (Bartus et al. 2016).

Es gibt diverse Programme, die Probleme im Erziehungsverhalten bearbeiten (Doherty et al. 2013; Sassmann et al. 2012). Eltern sollen die altersgerechte Entwicklung des Kindes sicherstellen und das Kind zusätzlich befähigen mit der Aufgabe Diabetes gut umgehen zu können. Zusätzliche Hilfestellung kann von den Eltern aktiv angefordert werden, beispielsweise die „Hilfe zur Erziehung“ beim Jugendamt (Bartus et al. 2016).

Bei einer mangelnden sozialen Unterstützung können Selbsthilfegruppen im Internet aufgesucht werden. Die speziellen Probleme der Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus können im Informationsaustausch mit Gleichgesinnten erörtert und gelöst werden. Die Internetseite www.diabetes-kids.de bietet ein kostenloses Forum und die größte virtuelle Selbsthilfegruppe im deutschsprachigen Raum für Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern. Gerade Eltern von Jugendlichen, die eventuell keinen Anspruch auf eine Begleitung ihres Kindes in die Rehabilitation haben, können von diesen diversen Möglichkeiten profitieren.

Der Diabetes mellitus Typ 1 stellt erhebliche Anforderungen an Disziplin, Zuverlässigkeit, Emotionsregulation, Durchhaltevermögen und Beständigkeit an ein erkranktes Kind und seine Familie. Kinder und ihre Eltern haben besondere seelische Bedürfnisse und eine hohe

psychische Vulnerabilität. Die Diabetologie ist demnach mehr als eine gute Insulineinstellung und Diabetesschulung. Eine ganzheitliche Sichtweise der Behandlung ist unter Einbeziehung der individuellen Besonderheiten des Kindes und der Familie anzustreben. Das Zusammenspiel verschiedener Fachgebiete ist für den langfristigen Erfolg der Behandlung wichtig. Diabetesteam bestehend aus Pädiatern, Kinderdiabetologen und Diabetesberatern sollten eng mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapeuten und bei Bedarf auch Jugendhilfe-Einrichtungen zusammenarbeiten. Die kooperative Behandlung und der Erfahrungsaustausch zwischen den verschiedenen Berufsgruppen sollte gefördert und ein gegenseitiges Verständnis aufgebaut werden. Nur so können fachübergreifende Teams voneinander lernen und bestimmte Handlungsabläufe in Diagnostik und Therapie überdenken. Das stellt neue Herausforderungen an die interdisziplinäre Medizin.

Die Arbeitsgruppe für psychiatrische, psychotherapeutische und psychologische Aspekte in der Kinderdiabetologie (PPAG e.V.) setzt sich beispielsweise für eine bessere psychosoziale Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes ein. Die Vernetzung von Kinderdiabetologie mit Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinderpsychosomatik und Kinderpsychotherapie soll durch das Erstellen einer gemeinsamen Plattform zur kooperativen Behandlung gefördert werden (Bartus et al. 2016).

7 Zusammenfassung

Als häufigste Stoffwechselerkrankung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland stellt der Diabetes mellitus Typ 1 eine besondere Herausforderung für die Patienten selbst, die Familie und alle betreuenden Personen dar. Der tägliche Umgang mit Blutzuckermessungen, Insulininjektionen und Kontrolle einer gesunden Ernährung können sowohl Kinder als auch deren Eltern in ihrer Lebensqualität einschränken. Die Angst vor Langzeitfolgen und akuten Stoffwechselentgleisungen wie Hypoglykämien stellen einen ständigen Begleiter im Leben der Eltern dar und können zu Stress oder psychosozialen Problemen wie Depressionen führen.

In der vorliegenden Untersuchung sollte die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme erfasst werden. Die Datenaufnahme erfolgte im Medigreif Inselklinikum Heringsdorf Haus Gothensee zu drei Messzeitpunkten. Die Teilnehmer wurden gebeten standardisierte Fragebögen zu Beginn, zum Ende und drei Monate nach der Rehabilitation auszufüllen. Zur Erfassung der Lebensqualität wurde das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE) verwendet. Die psychische Gesundheit wurde mittels der Kurzfassung der Depression-Angst-Stress-Skalen (DASS-21) und die familiäre Belastung durch den Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) untersucht. Das Erziehungsverhalten wurde durch die Kurzform des Erziehungsfragebogens (EFB-K) erfasst. Der Behandlungserfolg konnte mit Hilfe der Kurzversionen der Fragebögen zur Beurteilung der Behandlung (FBB) von den Patienten selbst, den Eltern und dem betreuenden Therapeuten festgestellt werden.

Zu Beginn der Rehabilitation zeigt sich eine größtenteils durchschnittliche Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. Besondere Einschränkungen ergeben sich im Einklang mit anderen Studien im Bereich der Selbstverwirklichung. Stark beeinträchtigt im Vergleich zur Normstichprobe sehen sich die Eltern zudem im Bereich Stress. Die täglichen Aufgaben sowie Sorgen um die Zukunft und Entwicklung des Kindes können mögliche Auslöser für vermehrten Stress bei Eltern sein. Bei einigen Eltern kommt es zu Symptomen von Angststörungen und Depressionen. Die psychosoziale Belastung der Familie wird vom Großteil der Eltern als gering eingeschätzt.

Im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme kann die Lebensqualität der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 signifikant verbessert werden. Zum Zeitpunkt drei Monate nach der Rehabilitation bleibt die Verbesserung nachweisbar. In dem Bereich Zufriedenheit mit der familiären Situation kann die Lebensqualität deutlich verbessert werden. Die Symptome und Probleme in den Bereichen Stress, Angst und Depression zeigen nach der Rehabilitation ebenfalls eine deutliche Verbesserung. Die Ausprägung des Stresses nimmt jedoch im Zeitraum nach Ende der Rehabilitation wieder zu.

Erwartungsgemäß profitieren Eltern, die als Begleitperson an der Rehabilitationsmaßnahme teilnehmen in allen Bereichen mehr vom Aufenthalt in der Klinik. Sie zeigen jedoch zu Beginn der Befragung schlechtere Werte in nahezu allen Bereichen und eine höhere Belastung als Eltern, die nicht an der Rehabilitation teilnehmen. Eltern der Gruppe „ohne Begleitperson“ können durch den positiven Einfluss der Maßnahme auf ihre Kinder eine leichte Verbesserung der untersuchten Parameter aufweisen.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder in gewissem Maß eingeschränkt ist. In den Bereichen Stress und Selbstverwirklichung scheint die Belastung besonders hoch zu sein. Die psychosoziale Belastung der Familie wird dagegen als relativ gering angegeben. Durch die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme können die Eltern sowohl direkt als auch indirekt eine Verbesserung von Lebensqualität und psychischer Gesundheit erreichen. Es zeigt sich ein größerer Effekt, wenn die Eltern selbst als Begleitpersonen der Kinder in der Rehabilitations-Klinik behandelt werden. Eine mittelfristige Nachhaltigkeit der Maßnahme lässt sich erkennen.

In besonderem Maße belastete Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 sollten im klinischen Alltag durch die Nutzung einer geeigneter Gesprächsführung und standardisierter Verfahren erkannt und behandelt werden. Durch gezielte Schulungen und Interventionen, beispielsweise im Rahmen einer Rehabilitation, kann auf individuelle Probleme der Kinder und Familien eingegangen werden. Die Zusammenarbeit verschiedener Fachbereiche, wie Diabetologie, Psychiatrie und Psychotherapie ist notwendig und sollte gefördert werden, um eine ganzheitliche Behandlung von Kindern und Eltern zu ermöglichen.

8 Thesen zur Promotion

1. Die häufigste Stoffwechselerkrankung bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland ist der Diabetes mellitus Typ 1.
2. Eltern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen können eine eingeschränkte Lebensqualität aufweisen.
3. Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher haben ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von psychischen Symptomen.
4. In der vorliegenden Untersuchung wurde eine Stichprobe von Eltern der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme betrachtet. Die Befragung erfolgte zu drei Messzeitpunkten am Medigreif Inselklinikum Haus Gothensee.
5. Zur Erfassung der Lebensqualität, psychischer Gesundheit und Familienbelastung der Eltern wurden standardisierte Fragebögen, wie der ULQIE, der DASS-21 und der FaBel verwendet.
6. Ziele einer Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 sind die Erweiterung des krankheitsspezifischen Wissens, Verbesserung des Krankheits selbstmanagements und die Optimierung der Stoffwechselsituation.
7. Die Rehabilitation führt zu einer Verbesserung des HbA1c-Wertes der Kinder und Jugendlichen.
8. Durch die Rehabilitation kann eine kurzfristige Verbesserung der Lebensqualität und psychischen Gesundheit der Eltern erreicht werden.
9. Eltern profitieren sowohl von der eigenen Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme als auch von der Teilnahme ihrer Kinder.
10. Die Lebensqualität und psychische Gesundheit haben Einfluss aufeinander.

9 Literaturverzeichnis

Abrahamian, H.; Kautzky-Willer, A.; Rießland-Seifert, A.; Fasching, P.; Ebenbichler, C.; Hofmann, P.; Toplak, H. (2016): Psychische Erkrankungen und Diabetes mellitus. In: *Wiener klinische Wochenschrift* 128 Suppl 2, S170-8. DOI: 10.1007/s00508-015-0939-8.

Ahola, A. J.; Saraheimo, M.; Forsblom, C.; Hietala, K.; Sintonen, H.; Groop, P. H.; FinDiane Study Group (2010): Health-related quality of life in patients with type 1 diabetes - association with diabetic complications (the FinDiane Study). In: *Nephrol Dial Transplant* 25, S. 1903–1908.

Anderson, B. (2004): Family Conflict and Diabetes Management in Youth: Clinical Lessons from Child Development and Diabetes Research. In: *Diabetes Spectrum* 17 (1), S. 22–26.

Arnold, D. S.; O’Leary, S. G.; Wolff, L. S.; Acker, M. M. (1993): The Parenting Scale: A measure of dysfunctional parenting in discipline situations. In: *Psychological Assessment* 5(2), S. 137–144.

Barnard, K.; Thomas, S.; Royle, P.; Noyes, K.; Waugh, N. (2010): Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. In: *BMC pediatrics* 10, S. 50. DOI: 10.1186/1471-2431-10-50.

Bartus, Béla; Hilgard, Dörte; Meusers, Michael (2016): Diabetes und psychische Auffälligkeiten. Diagnose und Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Besier, T.; Born, A.; Henrich, G.; Hinz, A.; Quittner, A. L.; Goldbeck, L. (2011a): Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. In: *Pediatric pulmonology* 46 (7), S. 672–682. DOI: 10.1002/ppul.21423.

Besier, Tanja; Fuchs, Bianca; Rosenberger, Tobias; Goldbeck, Lutz (2011b): Evaluation einer stationären Eltern-Kind-Rehabilitation: psychische Symptombelastung und Lebensqualität. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 61 (9-10), S. 418–425. DOI: 10.1055/s-0031-1284392.

Böhm, B. O.; Dreyer, M.; Fritsche, A.; Füchtenbusch, M.; Götz, S.; Martin, S. (2011): Therapie des Typ-1-Diabetes. In: *Deutsche Diabetes Gesellschaft S3-Leitlinie* Version 1.0, September. Online verfügbar unter http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/fileadmin/Redakteur/Leitlinien/Evidenzbasierte_Leitlinien/AktualisierungTherapieTyp1Diabetes_1_20120319_TL.pdf, zuletzt geprüft am 13.01.2017.

Boman, K. K.; Viksten, J.; Kogner, P.; Samuelsson, U. (2004): Serious Illness in Childhood: The different Threats of Cancer and Diabetes from a Parent Perspective. In: *The Journal of pediatrics* (145), S. 373–379.

- Botello-Harbaum, M.; Nansel, T.; Haynie, D. L.; Iannotti, R. J.; Simons-Morton, B. (2008): Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. In: *Child: care, health and development* 34 (5), S. 675–681. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2008.00855.x.
- Bowes, S.; Lowes, L.; Warner, J.; Gregory J.W. (2009): Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. In: *Journal of advanced nursing* 65 (5), S. 992–1000.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. (2006): Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55 (1), S. 23–35.
- Bullinger, Monika (2014): Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin--Entwicklung und heutiger Stellenwert. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 108 (2-3), S. 97–103. DOI: 10.1016/j.zefq.2014.02.006.
- Cameron, Linda D.; Young, Marie J.; Wiebe, Deborah J. (2007): Maternal trait anxiety and diabetes control in adolescents with type 1 diabetes. In: *Journal of pediatric psychology* 32 (7), S. 733–744. DOI: 10.1093/jpepsy/jsl053.
- Cousino, Melissa K.; Hazen, Rebecca A. (2013): Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. In: *Journal of pediatric psychology* 38 (8), S. 809–828. DOI: 10.1093/jpepsy/jst049.
- Cunningham, N. R.; Vesco, A. T.; Dolan, L. M.; Hood, K. K. (2011): From caregiver psychological distress to adolescent glycemic control: the mediating role of perceived burden around diabetes management. In: *Journal of pediatric psychology* 36 (2), S. 196–205. DOI: 10.1093/jpepsy/jsq071.
- Danne, T.; Bangstad, H.-J.; Deeb, L.; Jarosz-Chobot, P.; Mungaie, L.; Saboo, B. et al. (2014a): ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. In: *Pediatric diabetes* 15 Suppl 20, S. 115–134. DOI: 10.1111/pedi.12184.
- Danne, T.; Kordonouri, O.; Lange, K. (2014b): Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. Grundlagen – Klinik – Therapie. 7. Aufl.: Springer-Verlag.
- Danne, T.; Ziegler, R. (2017): Diabetes bei Kindern und Jugendlichen. In: *Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) und diabetesDE - Deutsche Diabetes-Hilfe: Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2017*, S. 121–131.
- Delamater, A. M.; Wit, M. de; McDarby, V.; Malik, J.; Acerini, C. L. (2014): ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. In: *Pediatric diabetes* 15 Suppl 20, S. 232–244. DOI: 10.1111/pedi.12191.

Deutsche Diabetes Gesellschaft (2015): Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. Aktualisierung 2015. S3-Leitlinie der DDG und AGPD 2015, zuletzt geprüft am Download am 10.01.2016.

Deutsche Rentenversicherung Bund (2012): Positionspapier der gesetzlichen Rentenversicherung zur Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen 2012. Online verfügbar unter http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/3_Infos_fuer_Experten/01_sozialmedizin_forschung/downloads/konzepte_systemfragen/konzepte/Positionspapier_Kinder_und_Jugendliche_Reha_2012.pdf?__blob=publicationFile&v=3.

Doherty, F. M.; Calam, R.; Sanders, M. R. (2013): Positive parenting program (triple P) for families of adolescents with type 1 diabetes: a randomized controlled trial of self-directed teen triple P. In: *Journal of pediatric psychology* 38 (8), S. 846–858. DOI: 10.1093/jpepsy/jst046.

Driscoll, K. A.; Johnson, S. B.; Barker, D.; Quittner, A. L.; Deeb, L. C.; Geller, D. E. et al. (2010): Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. In: *Journal of pediatric psychology* 35 (8), S. 814–822. DOI: 10.1093/jpepsy/jsp138.

Eckshtain, D.; Ellis, D. A.; Kolmodin, K.; Naar-King, S. (2010): The effects of parental depression and parenting practices on depressive symptoms and metabolic control in urban youth with insulin dependent diabetes. In: *Journal of pediatric psychology* 35 (4), S. 426–435. DOI: 10.1093/jpepsy/jsp068.

Ellert, U.; Brettschneider, A-K; Ravens-Sieberer, U. (2014): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 57 (7), S. 798–806. DOI: 10.1007/s00103-014-1978-4.

Ellert, U.; Kurth, B. M. (2013): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 56 (5-6), S. 643–649. DOI: 10.1007/s00103-013-1700-y.

Ellis, Deborah A.; Yopp, Justin; Templin, Thomas; Naar-King, Sylvie; Frey, Maureen A.; Cunningham, Phillippe B. et al. (2007): Family mediators and moderators of treatment outcomes among youths with poorly controlled type 1 diabetes: results from a randomized controlled trial. In: *Journal of pediatric psychology* 32 (2), S. 194–205. DOI: 10.1093/jpepsy/jsj116.

Europäische Kommission (2005): Grünbuch Die psychische Gesundheit der Bevölkerung verbessern – Entwicklung einer Strategie für die Förderung der psychischen Gesundheit in der Europäischen Union, zuletzt geprüft am 19.02.2017.

Farnik, M.; Brozek, G.; Pierzchala, W.; Zejda, J. E.; Skrzypek, M.; Walczak, L. (2010): Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. In: *Health and quality of life outcomes* 8, S. 151. DOI: 10.1186/1477-7525-8-151.

Fidika, A.; Salewski, C.; Goldbeck, L. (2013): Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). In: *Health and quality of life outcomes*. Online verfügbar unter <http://www.hqlo.com/content/11/1/54>.

Goldbeck, L.; Braun, J.; Storck, M.; Tonnessen, D.; Weyhreter, H.; Debatin, K. M. (2001): Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 51 (2), S. 62–67. DOI: 10.1055/s-2001-10753.

Goldbeck, L.; Hölling, I.; Schlack, R.; West, C.; Besier, T. (2011): The impact of an inpatient family-oriented rehabilitation program on parent-reported psychological symptoms of chronically ill children. In: *Klinische Padiatrie* 223 (2), S. 79–84. DOI: 10.1055/s-0030-1262831.

Goldbeck, Lutz (2006): The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 15 (7), S. 1121–1131. DOI: 10.1007/s11136-006-0068-y.

Goldbeck, Lutz; Storck, Markus (2002): Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 31 (1), S. 31–39. DOI: 10.1026//1616-3443.31.1.31.

Grey, M.; Jaser, S. S.; Whittemore, R.; Jeon, S.; Lindemann, E. (2011): Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. In: *Nursing research* 60 (3), S. 173–181. DOI: 10.1097/NNR.0b013e3182159c8f.

Grey, Margaret (2009): Coping and Psychosocial Adjustment in Mothers of Young Children with Type 1 Diabetes. In: *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health* 38 (2), S. 91–106. DOI: 10.1080/02739610902813229.

Häberle, H.; Weiss, H.; Fellhauer, S.; Schwarz, R. (1991): Familienorientierte Nachsorge als Maßnahme der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und ihre Familien. In: *Klinische Padiatrie* 203, S. 206–210.

Hannonen, R.; Eklund, K.; Tolvanen, A.; Komulainen, J.; Riikonen, R.; Delamater, A. M.; Ahonen, T. (2015): Psychological distress of children with early-onset type 1 diabetes and their mothers' well-being. In: *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)* 104 (11), S. 1144–1149. DOI: 10.1111/apa.13144.

Hatzmann, Janneke; Heymans, Hugo S.A.; Ferrer-i-Carbonell, A.; van Praag, Bernard M.S.; Grootenhuis, M. A. (2008): Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life--results from the Care Project. In: *Pediatrics* 122 (5), e1030-8. DOI: 10.1542/peds.2008-0582.

Haugstvedt, A.; Wentzel-Larsen, T.; Graue, M.; Sovik, O.; Rokne, B. (2010): Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with Type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population-based study. In: *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 27 (1), S. 72–78. DOI: 10.1111/j.1464-5491.2009.02867.x.

Haugstvedt, A.; Wentzel-Larsen, T.; Rokne, B.; Graue, M. (2011): Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a populationbased study. In: *Pediatric diabetes* (12), S. 107–114.

Helgeson, Vicki S.; Becker, Dorothy; Escobar, Oscar; Siminerio, Linda (2012): Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. In: *Journal of pediatric psychology* 37 (4), S. 467–478. DOI: 10.1093/jpepsy/jsr110.

Herbert, Linda J.; Clary, Lauren; Owen, Victoria; Monaghan, Maureen; Alvarez, Vanessa; Streisand, Randi (2015): Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. In: *Journal of clinical nursing* 24 (9-10), S. 1199–1209. DOI: 10.1111/jocn.12658.

Herschenbach, Peter (2002): Das "Zufriedenheitsparadoxon" in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* (52), S. 141–150.

Hessler, D.; Fisher, L.; Polonsky, W.; Johnson, N. (2016): Understanding the Areas and Correlates of Diabetes-Related Distress in Parents of Teens With Type 1 Diabetes. In: *Journal of pediatric psychology* 41 (7), S. 750–758. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw002.

Hoey, Hilary (2009): Psychosocial factors are associated with metabolic control in adolescents: research from the Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. In: *Pediatric diabetes* 10 Suppl 13, S. 9–14. DOI: 10.1111/j.1399-5448.2009.00609.x.

Holl, R. W.; Prinz, N. (2017): Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes - Entwicklungen der letzten 21 Jahre. In: *Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) und diabetesDE - Deutsche Diabetes-Hilfe: Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes 2017*, 132-143.

Horsch, A.; McManus, F.; Kennedy, P.; Edge, J. (2007): Anxiety, depressive, and posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. In: *Journal of traumatic stress* 20 (5), S. 881–891. DOI: 10.1002/jts.20247.

Hullmann, S. E.; Wolfe-Christensen, C.; Ryan, J. L.; Fedele, D. A.; Rambo, P. L.; Chaney, J. M.; Mullins, L. L. (2010): Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress: A Cross-Illness Comparison. In: *Journal of clinical psychology in medical settings* 17 (4), S. 357–365.

Jacobi, F.; Hofler, M.; Strehle, J.; Mack, S.; Gerschler, A.; Scholl, L. et al. (2014): Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit (DEGS1-MH). In: *Der Nervenarzt* 85 (1), S. 77–87. DOI: 10.1007/s00115-013-3961-y.

Jaser, S. S.; Whittemore, R.; Ambrosino, J.M., Lindemann, E.; Grey, M. (2008): Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. In: *Journal of pediatric psychology* 33 (5), S. 509–519. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm104.

Jaser, Sarah S.; Grey, Margaret (2010): A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. In: *Journal of pediatric psychology* 35 (7), S. 738–747. DOI: 10.1093/jpepsy/jsp098.

Jaser, Sarah S.; Linsky, Rebecca; Grey, Margaret (2014): Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. In: *Maternal and child health journal* 18 (1), S. 101–108. DOI: 10.1007/s10995-013-1239-4.

Jonsson, L.; Hallstrom, I.; Lundqvist, A. (2012): "The Logic of Care" - Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. In: *BMC pediatrics* 12, S. 165. DOI: 10.1186/1471-2431-12-165.

Katz, M. L.; Laffel, L. M.; Perrin, J. M.; Kuhlthau, K. (2012): Impact of type 1 diabetes mellitus on the family is reduced with the medical home, care coordination, and family-centered care. In: *The Journal of pediatrics* 160 (5), S. 861–867. DOI: 10.1016/j.jpeds.2011.10.010.

Kerner, W.; Brückel, J. (2015): Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. In: *Diabetologie und Stoffwechsel* 9 (S 02), S96-S99. DOI: 10.1055/s-0034-1385409.

Kirk, K. D.; Fedele, D. A.; Wolfe-Christensen, C.; Phillips, T. M.; Mazur, T.; Mullins, L. L. et al. (2011): Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. In: *Journal of Pediatric Nursing* 26 (6), e29-36. DOI: 10.1016/j.pedn.2010.10.005.

- Kuschel, A.; Lübke, A.; Köppe, E.; Miller, Y.; Hahlweg, K.; Sanders, M. R. (2004): Häufigkeit psychischer Auffälligkeiten und Begleitsymptome bei drei- bis sechsjährigen Kindern: Ergebnisse der Braunschweiger Kindergartenstudie. In: *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 32 (2), S. 97–106. DOI: 10.1024/1422-4917.32.2.97.
- Lahtinen, E.; Lehtinen, V.; Riikonen, E.; Ahonen, Juha (Eds.) (Hg.) (1999): Framework for promoting mental health in Europe. National Research and Development Center for Welfare and Health Ministry of Social Affairs and Health. Helsinki: Stakes.
- Lovibond, P.F; Lovibond, S. H. (1995): Manual for the Depression Anxiety Stress Scale (2nd Ed.). Sydney: Psychology Foundation of Australia.
- Maas-van Schaijk, N. M.; Roeleveld-Versteegh, A. B.C.; van Baar, A. L. (2013): The Interrelationships Among Paternal and Maternal Parenting Stress, Metabolic Control, and Depressive Symptoms in Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. In: *Journal of pediatric psychology* 38 (1), S. 30–40.
- Macedo, Eliza Cristina; da Silva, Leila Rangel; Paiva, Mirian Santos; Ramos, Maria Natalia Pereira (2015): Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. In: *Revista latino-americana de enfermagem* 23 (4), S. 769–777. DOI: 10.1590/0104-1169.0196.2613.
- Mackey, E. R.; Struempff, K.; Powell, P. W.; Chen, R.; Streisand, R.; Holmes, C. S. (2014): Maternal depressive symptoms and disease care status in youth with type 1 diabetes. In: *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 33 (8), S. 783–791. DOI: 10.1037/hea0000066.
- Malerbi, Fani Eta Korn; Negrato, Carlos Antonio; Gomes, Marilia B. (2012): Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. In: *Diabetology & metabolic syndrome* 4 (1), S. 48. DOI: 10.1186/1758-5996-4-48.
- Mattejat, F.; Remschmidt, H. (1993): Evaluation von Therapien mit psychisch kranken Kindern und Jugendlichen. Entwicklung und Überprüfung eines Fragebogens zur Beurteilung der Behandlung (FBB). In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie* (22), S. 192–233.
- Mattejat, F.; Remschmidt, H. (1998): Fragebogen zur Beurteilung der Behandlung (FBB). Handanweisung. Hg. v. Göttingen: Hogrefe.
- McBroom, Leesa A.; Enriquez, Maithe (2009): Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. In: *The Diabetes educator* 35 (3), S. 428–438. DOI: 10.1177/0145721709332814.

- McClellan, Catherine B.; Cohen, Lindsey L. (2007): Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. In: *The Journal of pediatrics* 150 (3), 221-3, 223.e1-2. DOI: 10.1016/j.jpeds.2006.11.063.
- Miller, Yvonne (2001): Erziehung von Kindern im Kindergartenalter. Erziehungsverhalten und Kompetenzüberzeugungen von Eltern und der Zusammenhang zu kindlichen Verhaltensstörungen. Dissertation. Hg. v. Technische Universität Braunschweig.
- Mitchell, S. J.; Hillard, M. E.; Mednick, L.; Henderson, C.; Cogen, F. R.; Streisand, R. (2009): Stress among Fathers of Young Children with Type 1 Diabetes. In: *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare* 27 (4), S. 314–324.
- Moore, S. M.; Hackworth, N. J.; Hamilton, V. E.; Northam, E. P.; Cameron, F. J. (2013): Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. In: *Health and quality of life outcomes* 11 (50).
- Moreira, H.; Carona, C.; Silva, N.; Frontini, R.; Bullinger, M.; Canavarro, M. C. (2013a): Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: a parent-child perspective. In: *The Journal of pediatrics* 163 (5), S. 1471–1478. DOI: 10.1016/j.jpeds.2013.06.028.
- Moreira, H.; Frontini, R.; Bullinger, M.; Canavarro, M. C. (2013b): Caring for a child with type 1 diabetes: links between family cohesion, perceived impact, and parental adjustment. In: *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)* 27 (5), S. 731–742. DOI: 10.1037/a0034198.
- Nansel, Tonja R.; Iannotti, Ronald J.; Liu, Aiyi (2012): Clinic-integrated behavioral intervention for families of youth with type 1 diabetes: randomized clinical trial. In: *Pediatrics* 129 (4), e866-73. DOI: 10.1542/peds.2011-2858.
- Naumann, S.; Bertram, H.; Kuschel, A.; Heinrichs, N.; Hahlweg, K.; Döpfner, M. (2010): Der Erziehungsfragebogen (EFB). In: *Diagnostica* 56 (3), S. 144–157. DOI: 10.1026/0012-1924/a000018.
- Neu, A.; Bürger-Büsing, J.; Danne, T.; Dost, A.; Holder, M.; Holl, R. et al. (2016): Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. In: *Diabetologie und Stoffwechsel* 11 (S 02), S159-S169. DOI: 10.1055/s-0042-111213.
- Nieuwesteeg, A. M.; Hartman, E. E.; Aanstoot, H.-J.; van Bakel, H. J. A.; Emons, W. H. M.; van Mil, E.; Pouwer, F. (2016): The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years). In: *European journal of pediatrics* 175 (3), S. 329–338. DOI: 10.1007/s00431-015-2631-4.

Pate, T.; Klemencic, S.; Battelino, T.; Bratina, N. (2016): Fear of hypoglycemia, anxiety, and subjective well-being in parents of children and adolescents with type 1 diabetes. In: *Journal of health psychology*. DOI: 10.1177/1359105316650931.

Petrak, Frank; Herpertz, Stephan (2013): Psychodiabetologie. Berlin: Springer.

Popp, J. M.; Robinson J.L.; Britner, P. A.; Blank, T. O. (2014): Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness. In: *Journal of Pediatric Nursing* (29), S. 58–64.

Radoschewski, M. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 43 (3), S. 165–189. DOI: 10.1007/s001030050033.

Ravens-Sieberer, U.; Gosch, A.; Abel, T. et al. (2001a): Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. In: *Soz. - Präventivmed.* 46, S. 294–302.

Ravens-Sieberer, U.; Morfeld, M.; Stein, R.E.K.; Jessop, D. J.; Bullinger, M.; Thyen, U. (2001b): Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). In: *PPmP* (51), S. 384–393.

Reich, A.; Hagen, C. von; Schwarz, H. P. (2011): Bewältigung und psychosoziale Anpassung von Kindern. Ein Vergleich von drei chronischen Erkrankungen. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 159 (3), S. 248–254. DOI: 10.1007/s00112-010-2288-z.

Robert Koch-Institut (RKI) (Hg.) (2012): Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2010". Psychische Gesundheit bei Erwachsenen in Deutschland. Unter Mitarbeit von U. Hapke, E. von der Lippe, M. Busch und C. Lange.

Robinson, C. C.; Mandleco, B.; Frost Olsen, S.; Hart, C. H. (1995): Authoritative, authoritarian, and permissive Parenting Practices: Development of a new measure. In: *Psychological Reports* (77), S. 819–830.

Sassmann, Heike; Hair, Mira de; Danne, Thomas; Lange, Karin (2012): Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: a randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program. In: *BMC pediatrics* 12, S. 152. DOI: 10.1186/1471-2431-12-152.

Schlipfenbacher, C.; Jacobi, F. (2014): Psychische Gesundheit: Definition und Relevanz. In: *Public Health Forum* 22 (82), S. 2.e1–2.e5. DOI: 10.1016/j.phf.2013.12.002.

Silverstein, J.; Klingensmith, G.; Copeland, K.; Plotnick, L.; Kaufman, F.; Laffel, L. et al. (2005): Care of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. A statement of the American Diabetes Association. In: *Diabetes care* Volume 28, Number 1.

- Smaldone, Arlene; Ritholz, Marilyn D. (2011): Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. In: *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners* 25 (2), S. 87–95. DOI: 10.1016/j.pedhc.2009.09.003.
- Stachow, R.; Schiel, R.; Koch, S.; Fiedler, S.; Hermann, T.; Holl, R. W. (2013): Effekte der stationären Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 161 (8), S. 727–734. DOI: 10.1007/s00112-013-2909-4.
- Stallwood, L. (2005): Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. In: *J Pediatr Health Care* 19(5), S. 293–300.
- Stein, R.; Riessman, C. (1980): The Development of an Impact-on-Family-Scale: Preliminary Findings. In: *Medical Care* (4), S. 465.
- Streisand, R.; Braniecki, S.; Tercyak, K. P.; Kazak, A. E. (2001): Childhood Illness-Related Parenting Stress: The Pediatric Inventory for Parents. In: *Journal of pediatric psychology* 26 (3), S. 155–162.
- Streisand, R.; Mackey, E. R.; Elliot, B. M.; Mednick, L.; Slaughter, I. M.; Turek, J.; Austin, A. (2008): Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. In: *Patient education and counseling* 73 (2), S. 333–338. DOI: 10.1016/j.pec.2008.06.014.
- Streisand, R.; Swift, E.; Wickmark, T.; Chen, R.; Holmes, C. S. (2005): Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. In: *Journal of pediatric psychology* 30 (6), S. 513–521. DOI: 10.1093/jpepsy/jsi076.
- Sullivan-Bolyai, S.; Deatrick, J.; Gruppuso, P.; Tamborlane, W.; Grey, M. (2003): Constant Vigilance: Mothers' work parenting young children with Type 1 Diabetes. In: *Journal of Pediatric Nursing* 18 (1), S. 21–29.
- Sweenie, Rachel; Mackey, Eleanor R.; Streisand, Randi (2014): Parent-child relationships in Type 1 diabetes: associations among child behavior, parenting behavior, and pediatric parenting stress. In: *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare* 32 (1), S. 31–42. DOI: 10.1037/fsh0000001.
- The WHOQOL Group (1995): The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. In: *Soc. Sci. Med* (Vol. 41, No. 10), S. 1403–1409.
- Tsiouli, E.; Pavlopoulos, V.; Alexopoulos, E. C.; Chrousos, G.; Darviri, C. (2014): Short-term impact of a stress management and health promotion program on perceived stress, parental stress, health locus of control, and cortisol levels in parents of children and adolescents with diabetes type 1: a pilot

randomized controlled trial. In: *Explore (New York, N.Y.)* 10 (2), S. 88–98. DOI: 10.1016/j.explore.2013.12.004.

van Oers, H. A.; Haverman, L.; Limperg, P. F.; van Dijk-Lokkart, E. M.; Maurice-Stam, H.; Grootenhuis, M. A. (2014): Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. In: *Maternal and child health journal* 18 (8), S. 1993–2002. DOI: 10.1007/s10995-014-1445-8.

Wabitsch, M. und Kunze, D. (federführend für die AGA) (2015): Konsensbasierte (S2) Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Prävention von Übergewicht und Adipositas im Kindes- und Jugendalter. Version 15.10.2015., zuletzt geprüft am 22.02.2017.

Weissberg-Benchell, Jill; Rychlik, Karen (2017): Diabetes camp matters: Assessing families' views of their diabetes camp experience. In: *Pediatric diabetes* 2017. DOI: 10.1111/pedi.12499.

Wennick, Anne; Hallstrom, Inger (2007): Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. In: *Journal of advanced nursing* 60 (3), S. 299–307. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x.

West, C. A.; Besier, T.; Borth-Bruhns, T.; Goldbeck, L. (2009): Effectiveness of a family-oriented rehabilitation program on the quality of life of parents of chronically ill children. In: *Klinische Padiatrie* 221 (4), S. 241–246. DOI: 10.1055/s-0029-1216364.

Whittemore, R.; Jaser, S. S.; Chao, A.; Jang, M.; Grey, M. (2012): Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. In: *The Diabetes educator* 38 (4), S. 562–579. DOI: 10.1177/0145721712445216.

WHO Declaration of Alma-Ata (1978): International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.

Wiebe, D. J.; Gelfand, D.; Butler, J. M.; Korbel, C.; Fortenberry, K. T.; McCabe, J. E.; Berg, C. A. (2011): Longitudinal associations of maternal depressive symptoms, maternal involvement, and diabetes management across adolescence. In: *Journal of pediatric psychology* 36 (7), S. 837–846. DOI: 10.1093/jpepsy/jsr002.

Wiedebusch, S.; Muthny, F. A. (2009): Eltern von chronisch kranken Kindern. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 157 (9), S. 903–910. DOI: 10.1007/s00112-009-1996-8.

Williams, L. B.; Laffel, L. M. B.; Hood, K. K. (2009): Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric Type 1 diabetes. In: *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 26 (9), S. 908–914. DOI: 10.1111/j.1464-5491.2009.02794.x.

- Wolfsdorf, J. I.; Allgrove, J.; Craig, M. E.; Edge, J.; Glaser, N.; Jain, V. et al. (2014): ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state. In: *Pediatric diabetes* 15 Suppl 20, S. 154–179. DOI: 10.1111/pedi.12165.
- Woodgate, R. L.; Edwards, M.; Ripat, J. D.; Borton, B.; Rempel, G. (2015): Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. In: *BMC pediatrics* 15, S. 197. DOI: 10.1186/s12887-015-0514-5.
- World Health Organization (2001): Strengthening mental health promotion. Fact sheet No. 220. WHO, Geneva.
- Wu, Y. P.; Graves, M. M.; Roberts, M. C.; Mitchell, A. C. (2010): Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes? In: *Diabetes Research and Clinical Practice* 89, S. 121–125.
- Wysocki, T.; Harris, M. A.; Buckloh, L. M.; Mertlich, D.; Lochrie, A. S.; Mauras, N.; White, N. H. (2007): Randomized trial of behavioral family systems therapy for diabetes: maintenance of effects on diabetes outcomes in adolescents. In: *Diabetes care* 30 (3), S. 555–560. DOI: 10.2337/dc06-1613.
- Ziegler, R.; Heidtmann, B.; Hilgard, D.; Hofer, S.; Rosenbauer, J.; Holl, R. W. (2011): Frequency of SMBG correlates with HbA1c and acute complications in children and adolescents with type 1 diabetes. In: *Pediatric diabetes* 12 (1), S. 11–17. DOI: 10.1111/j.1399-5448.2010.00650.x.
- Zysberg, Leehu; Lang, Tali (2015): Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus. A literature review. In: *PI* (7), S. 21–31. DOI: 10.2147/PI.S77566.

10 Anhang

10.1 Tabellen zur normativen Bewertung der patientenbezogenen Messergebnisse

Legende zu Tabelle 48

Sex: 1 = Mutter, 2 = Vater

BP: 0 = ohne Begleitperson, 1 = mit Begleitperson

HbA1c: 01 = < 7,5 % Gut; 02 = 7,5 – 9,5 % Mäßig; 03 = > 9,5 % Schlecht

ULQIE: Skala 1: Leistungsfähigkeit, Skala 2: Zufriedenheit mit der familiären Situation, Skala 3: Emotionale Belastung, Skala 4: Selbstverwirklichung, Skala 5: Allgemeinempfinden

01 = Prozentrang > 75 (oberer Skalenbereich)

02 = PR 25 – 75 (mittlerer Skalenbereich)

03 = PR < 25 (unterer Skalenbereich)

DASS-21:

01 = normal

02 = mild/mittelschwer

03 = schwer/sehr schwer

Legende zu Tabelle 49

Sex: 1 = Mutter, 2 = Vater

BP: 0 = ohne Begleitperson, 1 = mit Begleitperson

HbA1c: 01 = < 7,5 % Gut; 02 = 7,5 – 9,5 % Mäßig; 03 = > 9,5 % Schlecht

FaBel: Skala 1: Tägliche und soziale Belastungen, Skala 2: Belastung durch Geschwister, Skala 3: Finanzielle Belastung, Skala 4: Persönliche Belastung und Zukunftsängste, Skala 5: Probleme in der Bewältigung

01 = Mittelwert bis 2, unauffällig

02 = Mittelwert 2 bis 3, grenzwertig

03 = Mittelwert über 3, auffällig

EFB-K:

uE = unterer Extrembereich

N = Normalbereich

oE = oberer Extrembereich

Tabelle 48: Tabelle zur normativen Bewertung der patientenspezifischen Messergebnisse von ULQIE und DASS-21

Pat ID	Sex	BP	HbA1c		ULQIE															DASS-21											
					Skala 1			Skala 2			Skala 3			Skala 4			Skala 5			Gesamtwert			Depression			Angst			Stress		
			T1	T2	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
22490002	1	1	03	03	02	02		03	03		02	02		02	01		03	02		03	02		03	01		03	02		03	01	
22490003	1	1	02	02	02	03		03	03		02	02		03	03		03	03		03	03		01	02		02	03		02	02	
22490004	1	1	02	03	02	02		02	03		02	01		01	02		02	02		02	02		02	01		01	01		02	01	
22490005	1	1	02	01	02	01		02	02		03	02		01	02		02	01		02	01		02	01		01	01		02	01	
22490006	1	1	01	02	02	02	01	02	02	02	02	02	01	02	02	01	02	02	01	02	02	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01
22490010	1	1	02	01	02	01	01	01	01	01	03	02	02	02	01	01	02	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490011	1	0	01	01	02	01	02	03	02	03	02	01	01	02	02	02	01	01	01	02	01	02	02	01	02	02	01	01	02	01	01
22490012	1	0	02	02	01	01	01	02	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490013	1	0	02	01	01	02	02	03	03	02	01	01	01	02	02	02	01	02	02	02	02	02	01	02	01	01	01	01	01	01	01
22490014	1	0	03	02	02			03			02			03			03			03			03			03			03		
22490015	1	0	03	01	02	02		02	02		02	01		01	01		01	01		02	01		01	01		02	01		01	01	
22490016	1	0	03	02	02	02	02	03	02	03	02	01	02	02	02	01	02	02	02	02	02	02	01	01	02	01	01	01	02	02	03
22490020	2	0	01	01	01	01	01	02	02	02	01	01	01	02	02	02	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	02	01	01
22490021	1	0	02	02	01	02		02	02		02	02		01	02		02	01		02	02		01	01		02	01		01	01	
22490022	1	0	03	02	02	01	01	02	02	02	02	02	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490023	1	0	03	02	02	02	02	02	02	03	02	01	02	02	02	02	02	01	02	02	02	02	03	02	01	02	02	01	02	02	01
22490024	1	0	02	01	02	01	02	02	02	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490025	1	0	02	02	02	03	02	02	02	03	02	02	01	01	02	02	01	03	01	02	03	02	01	02	01	01	02	01	02	02	01
22490026	1	0	02	01	02	03	02	02	02	03	02	02	01	01	02	02	01	03	01	02	03	02	01	02	01	01	02	01	02	02	01
22490027	1	1	01	01	02	02	02	03	03	03	02	02	02	02	02	02	02	02	02	02	02	02	02	01	01	01	01	01	02	01	01
22490028	1	1	01	01	02	02		03	03		02	02		03	02		02	02		03	03		02	01		02	02		03	02	
22490029	2	0	01	02	01	01	01	03	02	03	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490031	1	1	02	02	02	01		02	01		02	01		02	01		02	02		02	01		02	01		02	01		02	01	
22490032	1	1	02	02	02	02	03	02	02	02	02	02	02	02	02	01	02	01	02	02	02	02	03	01	02	02	02	02	02	02	02
22490033	1	1	02	02	03			02			01			02			02			02			01			03			01		
22490034	1	1	02	02	03			03			03			03			03			03			03			01			03		
22490035	1	1	01	02	01	01	01	02	01	02	01	01	01	02	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490036	1	1	02	01	01	01	01	01	01	01	03	01	02	01	01	01	03	02	01	02	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01
22490037	1	1	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01
22490038	2	1	02	02	02	01	01	03	03	02	02	01	02	02	01	01	02	01	01	03	01	01	03	01	01	03	01	01	02	01	01
22490040	1	0	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01
22490041	1	0	01	01	02	02	02	03	03	02	02	02	01	03	03	02	02	03	02	02	02	02	02	02	02	01	02	01	02	02	02
22490042	1	0	02	01	01	01	01	02	02	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490043	1	1	01	02	02	02	02	03	02	02	03	02	02	02	01	01	02	01	01	03	02	02	02	02	02	02	03	03	03	01	01
22490044	1	0	03	03	02	02	01	02	02	02	03	02	03	02	02	02	03	02	01	03	02	02	02	01	01	01	01	01	02	01	01
22490050	2	1	03	02	02	01	01	02	01	01	01	01	01	02	01	02	01	01	01	02	01	01	02	01	01	02	01	01	01	01	01
22490051	1	1	01	01	02	01	01	02	01	02	01	01	01	02	02	02	02	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01
22490052	1	1	01	01	03	02		03	02		02	02		02	02		02	02		03	02		02	02		03	01		02	03	

Tabelle 49: Tabelle zur normativen Bewertung der patientenspezifischen Messergebnisse von FaBel und EFB-K

Pat ID	Sex	BP	HbA1c		FaBel																		EFB-K								
					Skala 1			Skala 2			Skala 3			Skala 4			Skala 5			Gesamt			Nachgiebigkeit			Überreagieren			Gesamt		
			T1	T2	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
22490002	1	1	03	03	02	02		01	02		01	01		03	03		02	02		02	02		oE	oE		N	N		oE	oE	
22490003	1	1	02	02	03	03		01	01		02	03		01	02		01	01		02	03		N	N		N	N		N	N	
22490004	1	1	02	03	01	01					01	02		01	01		02	01		01	01		N	N		N	N		N	N	
22490005	1	1	02	01	01	02		02	02		02	01		03	02		01	01		02	02		N	uE		N	N		N	uE	
22490006	1	1	01	02	01	01	01				01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	N	N	N	N	uE	N	N	N	N
22490010	1	1	02	01	02	01	02	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	N	uE	N	N	uE	N
22490011	1	0	01	01	02	02	01	01	02	02	03	02	02	01	01	01	02	03	02	02	02	01	N	uE	N	N	uE	N	N	uE	N
22490012	1	0	02	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	02	02	01	01	02	01	01	01	uE	uE	N	uE	uE	uE	uE	uE	uE
22490013	1	0	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	02	01	01	01	01	N	N	N	N	N	uE	uE	N	uE
22490014	1	0	03	02	02						01			02			02			02			N			N			N		
22490015	1	0	03	01	01	01		01	01		01	01		01	01		01	01		01	01		N	oE		N	N		N	N	
22490016	1	0	03	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	02	02	01	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490020	2	0	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	02	01	01	01	N	N	N	uE	N	N	uE	N	N
22490021	1	0	02	02	02	02		02	01		02	02		01	02		01	01		02	02		oE	N		N	N		oE	uE	
22490022	1	0	03	02	02	01	01	02	01	01	01	01	02	02	02	02	01	01	01	02	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490023	1	0	03	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	N	N	oE	oE	N	N
22490024	1	0	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	N	N	uE	N	uE	uE
22490025	1	0	02	02	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	02	01	02	02	02	01	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490026	1	0	02	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	02	01	02	02	02	01	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490027	1	1	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490028	1	1	01	01	02	02					02	02		02	03		02	02		02	02		N	N		N	N		N	N	
22490029	2	0	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	N	N	N	N	N	oE	N	N	N
22490031	1	1	02	02	01	01		01	01		01	01		01	01		01	01		01	01		N	N		N	uE		oE	N	
22490032	1	1	02	02	01	01	02	02	01	01	01	01	01	02	01	02	01	03	01	02	01	02	oE	N	oE	oE	N	N	oE	N	oE
22490033	1	1	02	02	01			01			01			01			01			01			oE			N			N		
22490034	1	1	02	02	02						02			02			02			02			oE			oE			oE		
22490035	1	1	01	02	01	01	01			01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	uE	uE	N	N	uE	N	uE	uE	N
22490036	1	1	02	01	01	01	01				01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	uE	uE	uE	uE	uE	uE	uE	uE	uE
22490037	1	1	01	01	01	01	01		01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	uE	uE	uE	uE	uE	uE
22490038	2	1	02	02	01	01	01				02	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	N	oE	uE	oE	N	N
22490040	1	0	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	N	N	oE	N	N	N
22490041	1	0	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	02	02	01	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490042	1	0	02	01	01	01	01				01	01	01	01	01	01	01	02	01	01	01	01	N	N	N	uE	uE	N	uE	uE	uE
22490043	1	1	01	02	01	02	02	01	03	03	01	02	02	01	02	02	01	01	01	01	02	02	N	oE	oE	N	N	N	N	oE	oE
22490044	1	0	03	03	01	01	01	03	02	02	01	02	01	01	01	01	01	01	01	01	02	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490050	2	1	03	02	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	02	03	01	01	02	01	01	oE	oE	oE	uE	N	N	N	N	oE
22490051	1	1	01	01	01	01	01				01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	01	N	N	N	N	N	N	N	N	N
22490052	1	1	01	01	02	01					02	01		02	01		03	02		02	01		N	oE		N	N		N	oE	

10.2 Fragebögen

10.2.1 Selbsterstellter Fragebogen zur eigenen Person und der Erkrankung des Kindes

Vielen Dank für die Teilnahme an dieser Studie!

Zu Beginn haben wir einige Fragen zu Ihrer Person

Wie alt sind Sie?

____ Jahre

Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?

- ☐ Deutsch
- ☐ Europäisches Ausland
- ☐ Außereuropäisches Ausland

Welchen Familienstand haben Sie?

- ☐ ledig
- ☐ verheiratet
- ☐ geschieden
- ☐ verwitwet

Leben Sie mit dem Vater/der Mutter ihres Kindes zusammen?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Sind Sie zurzeit

- ☐ Erwerbstätig in Vollzeit
- ☐ Erwerbstätig in Teilzeit
- ☐ Nicht Erwerbstätig

Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?

- ☐ Keinen Schulabschluss
- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss (mittlere Reife)
- ☐ Allgemeine oder Fachgebundenen Hochschulreife/Abitur
- ☐ Abgeschlossene Ausbildung
- ☐ Hochschulabschluss (Universität, Fachhochschule)

Ich erziehe mein Kind/meine Kinder

- ☐ Allein
- ☐ Mit dem Vater/der Mutter dieses Kindes/dieser Kinder
- ☐ Mit einem Partner
- ☐ Mit Hilfe von anderen mir nahe stehenden Personen

Und noch ein Paar Angaben zur Diabetes Erkrankung ihres Kindes

Mein Kind erkrankte im Alter von ____ Jahren an Diabetes mellitus Typ 1.

Welche Aussage zur Blutzuckermessung Ihres Kindes trifft zu?

- ☐ Die BZ Messungen führe ich durch.
- ☐ Bei der BZ Messung helfe ich meinem Kind.
- ☐ Ich kontrolliere die BZ Messung meines Kindes.
- ☐ Mein Kind führt die BZ Messungen ohne Hilfe und Kontrolle durch.

Wie häufig werden Sie (egal in welcher Art) mit der Blutzuckermessung Ihres Kindes konfrontiert?

- ☐ immer
- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ nie

Welche Aussage zur Insulintherapie meines Kindes trifft zu?

- ☐ Mein Kind hat eine Insulinpumpe.
- ☐ Beim Spritzen helfe ich meinem Kind.
- ☐ Beim Spritzen kontrolliere ich mein Kind.
- ☐ Mein Kind führt das Spritzen ohne Hilfe und Kontrolle durch.

Wie häufig werden Sie (egal wie) mit der Insulininjektion Ihres Kindes konfrontiert?

- ☐ immer
- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ selten
- ☐ nie

In welchen Situationen werden Sie am stärksten mit der Diabetes Erkrankung Ihres Kindes konfrontiert?

In Bezug auf den Diabetes meines Kindes mache ich mir am meisten Sorgen um:

An der Diabetes Erkrankung meines Kindes nervt mich am meisten:

10.2.2 ULQIE

Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern eines chronisch kranken Kindes (ULQIE)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihr Befinden in den letzten 7 Tagen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so, wie es Ihrem eigenen Empfinden am besten entspricht.

In der letzten Woche	manch-				
	nie	selten	mal	oft	immer
1. ... war ich aktiv und voller Energie.	0	1	2	3	4
2. ... hatte ich körperliche Beschwerden.	0	1	2	3	4
3. ... fühlte ich mich erschöpft.	0	1	2	3	4
4. ... konnte ich gut schlafen.	0	1	2	3	4
5. ... konnte ich gut essen.	0	1	2	3	4
6. ... habe ich mich fit gefühlt.	0	1	2	3	4
7. ... hatte ich Schmerzen.	0	1	2	3	4
8. ... konnte ich mich gut konzentrieren.	0	1	2	3	4
9. ... habe ich mir Sorgen gemacht.	0	1	2	3	4
10. ... hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen.	0	1	2	3	4
11. ... war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.	0	1	2	3	4
12. ... war ich belastbar.	0	1	2	3	4
13. ... war ich reizbar und nervös.	0	1	2	3	4
14. ... konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.	0	1	2	3	4
15. ... war ich niedergeschlagen und unglücklich.	0	1	2	3	4
16. ... hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde / Bekannte zu treffen.	0	1	2	3	4
17. ... habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlgefühlt.	0	1	2	3	4
18. ... war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufriedenstellend.	0	1	2	3	4
19. ... war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden.	0	1	2	3	4
20. ... hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte.	0	1	2	3	4
21. ... geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen.	0	1	2	3	4
22. ... war ich im Beruf / im Haushalt voll leistungsfähig.	0	1	2	3	4
23. ... konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen.	0	1	2	3	4
24. ... hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet.	0	1	2	3	4
25. ... hatte ich ausreichend freie Zeit für mich persönlich.	0	1	2	3	4
26. ... hatte ich genügend Zeit für meinen Partner.	0	1	2	3	4
27. ... fühlte ich mich durch die Krankheit meines Kindes belastet.	0	1	2	3	4
28. ... konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.	0	1	2	3	4
29. ... konnten wir in der Familie offen miteinander reden.	0	1	2	3	4

Wie würden Sie Ihren derzeitigen eigenen Gesundheitszustand bezeichnen? (bitte ankreuzen)

0 - schlecht 1 - weniger gut 2 – gut 3 - sehr gut 4 - ausgezeichnet

ULQIE ©Goldbeck & Storck 2000

10.2.3 DASS-21

DEPRESSION-ANGST-STRESS-SKALEN (DASS 21)

Bitte lesen Sie jede der Aussagen sorgfältig durch und kreuzen Sie die Ausprägung (0, 1, 2, oder 3) an, die am besten beschreibt, wie stark die Aussage in der letzten Woche auf Sie zutraf. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Antworten Sie spontan und überlegen Sie nicht zu lange.

- 0. Traf auf mich überhaupt nicht zu.
- 1. Traf auf mich etwas oder manchmal zu.
- 2. Traf auf mich ziemlich stark oder einen Teil meiner Zeit zu.
- 3. Traf auf mich sehr stark oder die meiste Zeit zu.

In der letzten Woche...

1. Habe ich mich über Kleinigkeiten aufgeregt.	0	1	2	3
2. Litt ich unter Mundtrockenheit.	0	1	2	3
3. Schien es mir unmöglich, positive Gefühle zu empfinden.	0	1	2	3
4. Hatte ich Atembeschwerden (z.B. schnelles, übermäßiges Atmen; Atemnot) ohne vorherige körperliche Anstrengung.	0	1	2	3
5. Kam ich einfach nicht in die Gänge.	0	1	2	3
6. Neigte ich dazu, in bestimmten Situationen überzureagieren.	0	1	2	3
7. Fühlte ich mich wackelig (z.B. weiche Knie).	0	1	2	3
8. Fiel es mir schwer, mich zu entspannen.	0	1	2	3
9. Gab es Situationen, die mich so ängstlich machten, dass ich sehr erleichtert war, als sie vorbei waren.	0	1	2	3
10. Hatte ich das Gefühl, dass es nichts gibt, worauf ich mich freuen kann.	0	1	2	3
11. Habe ich mich schnell über Dinge aufgeregt.	0	1	2	3
12. Hat mich alles Nerven gekostet.	0	1	2	3
13. War ich niedergeschlagen und traurig.	0	1	2	3
14. Habe ich festgestellt, dass ich schnell ungeduldig wurde, wenn ich aufgehalten wurde (z.B. weil ich im Stau oder in der Schlange stehen musste).	0	1	2	3
15. Fühlte ich mich matt.	0	1	2	3
16. Hatte ich an nichts mehr Interesse.	0	1	2	3
17. Fühlte ich mich wertlos.	0	1	2	3
18. Reagierte ich ziemlich empfindlich.	0	1	2	3
19. Schwitzte ich auffallend viel (z.B. feuchte Hände), ohne dass es besonders warm war oder ich Sport gemacht hatte.	0	1	2	3
20. Hatte ich ohne ersichtlichen Grund Angst.	0	1	2	3
21. Dachte ich, es lohnt sich nicht zu leben.	0	1	2	3

Quelle: *Manual for the Depression Anxiety Scale*, by S.H. Lovibond & P.F. Lovibond, 1995, Sydney, NSW: Psychology Foundation of Australia. Copyright 1995 by the Psychology Foundation of Australia Inc.

10.2.4 FaBel

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

FABEL-Fragebogen

Der nachfolgende Fragebogen hat das Ziel mögliche Belastungen in Familien mit kranken oder behinderten Kindern zu erfassen.

trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
----------------------	----------------------------	----------------------------------	---------------------------------

- | | | | | | |
|-----|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1. | Die Krankheit/Behinderung verursacht der Familie finanzielle Probleme | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 2. | Durch Termine im Krankenhaus/Behandlungstermine geht Arbeitszeit verloren | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 3. | Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes/behindertes Kind kümmern muss | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 4. | Um die medizinischen Kosten decken zu können ist zusätzliches Einkommen nötig | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 5. | Ich habe wegen der Krankheit/Behinderung meines Kindes aufgehört zu arbeiten | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 6. | Aufgrund der Krankheit/Behinderung unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 7. | Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit/Behinderung unseres Kindes | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 8. | Wegen der Krankheit/Behinderung unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 9. | Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke/behinderte Kind aufpasst | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 10. | Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit/Behinderung unseres Kindes in letzter Minute ändern | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 11. | Wegen der Krankheit/Behinderung unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 12. | Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 13. | Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes/behindertes Kind „anders“ als ein normales behandeln soll | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 14. | Mein Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 15. | Wegen der Krankheit/Behinderung denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 16. | Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 17. | Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 18. | Die Pflege meines kranken/behinderten Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für andere Familienmitglieder habe | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 19. | Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes/behindertes Kind gut ist | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |
| 20. | Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit/Behinderung meines Kindes auf einige Dinge verzichten | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ | <input type="checkbox"/> ₄ |

FABEL-Fragebogen

Der nachfolgende Fragebogen hat das Ziel mögliche Belastungen in Familien mit kranken oder behinderten Kindern zu erfassen.

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
21. Aufgrund der Krankheit/Behinderung meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
24. Die Fahrten zur Behandlung ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
25. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Krankheit/Behinderung meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

Wenn Sie noch andere Kinder haben, beantworten sie bitte die nachfolgenden Fragen

28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes/behindertes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
29. Durch die Krankheit/Behinderung des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken/behinderten Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
31. Die Krankheit/Behinderung des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit/Behinderung des einen Kindes	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

10.2.5 EFB-K

Erziehungsfragebogen (EFB-K)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

(Parenting Scale)

Von Zeit zu Zeit verhalten sich alle Kinder ungezogen oder unangemessen. Sie tun Dinge, die ihnen selbst oder anderen schaden oder die ihre Eltern nicht mögen. Eltern haben unterschiedliche Auffassungen darüber, was unter ungezogenem oder unangemessenem Verhalten zu verstehen ist. Das heißt, Sie als Eltern entscheiden selbst, welche Verhaltensweisen Ihres Kindes für Sie ein Problem sind. Beispiele für solche Verhaltensweisen könnten sein:

- | | |
|---|--|
| • andere schlagen oder anschreien | • sich weigern, aufzuräumen |
| • auf die Straße laufen/weglaufen | • sich weigern, ins Bett zu gehen |
| • Essen oder andere Dinge herumwerfen Jammern | • Lügen |
| • oder Quengeln | • immer Beachtung durch Erwachsene verlangen |

Eltern gehen auf unterschiedliche Art und Weise mit diesen Problemen um. Nachfolgend sind Aussagen aufgeführt, die einige Arten von Erziehungsverhalten beschreiben. Auf jeweils der rechten und der linken Seite stehen zwei Möglichkeiten, wie sich Eltern in der beschriebenen Situation verhalten können. Die Zahlen bedeuten:

Beispiel:

Bei den Mahlzeiten...

lasse ich mein Kind selbst
entscheiden, wieviel es
essen möchte

③ ② ① ① ② ③

entscheide ich
darüber, wieviel
mein Kind isst

Die angekreuzte Zahl _ würde bedeuten, dass Sie Ihr Kind eher selbst entscheiden lassen, wieviel es essen möchte.

Bitte kreuzen Sie jeweils die Zahl an, die Ihr eigenes Verhalten **in den letzten zwei Monaten** am besten beschreibt. Wenn Sie in der beschriebenen Situation eher so reagieren wie auf der rechten (linken) Seite angegeben, kreuzen Sie je nach Ausprägung die ①, ② oder ③ auf der rechten (linken) Seite an. Die ① bedeutet, dass beide Aussagen gleich häufig zutreffen.

1. Wenn mich mein Kind nervt und mir keine Ruhe lässt...

kann ich das gut ignorieren

③ ② ① ① ② ③

kann ich das nicht
ignorieren

2. Ich drohe mit Dingen...

bei denen ich mir sicher
bin, dass ich sie verwirk-
lichen kann

③ ② ① ① ② ③

von denen ich
weiß, dass ich
sie nicht tun werde

3. Ich bin eine Mutter/ein Vater...

die/der Grenzen setzt und
meinem Kind sagt, was
erlaubt ist und was nicht

③ ② ① ① ② ③

die/der mein Kind
das tun lässt, was es will

4. Wenn mein Kind ungezogen ist oder sich unangemessen verhält...

hebe ich meine Stimme
oder schreie mein Kind an

③ ② ① ① ② ③

spreche ich ruhig mit
meinem Kind

[illegible]

5. Wenn mein Kind nicht in meiner Nähe ist...

weiß ich oft nicht, was es gerade tut	③ ② ① ① ② ③	weiß ich meistens in etwa, was es gerade tut
---------------------------------------	-------------	--

 6. Wenn mein Kind etwas tut, was ich nicht mag...

unternehme ich jedesmal etwas dagegen	③ ② ① ① ② ③	lasse ich es oft einfach durchgehen
---------------------------------------	-------------	-------------------------------------

 7. Wenn es ein Problem mit meinem Kind gibt...

entgleitet mir die Situation häufig, und ich tue Dinge, die ich gar nicht tun wollte	③ ② ① ① ② ③	habe ich mich unter Kontrolle
--	-------------	-------------------------------

 8. Wenn ich eine angemessene Drohung oder Warnung ausspreche...

setze ich sie oft nicht in die Tat um	③ ② ① ① ② ③ _	setze ich sie auch in die Tat um
---------------------------------------	---------------	----------------------------------

 9. Wenn mein Kind ungezogen ist oder sich unangemessen verhält...

gehe ich damit um, ohne mich aus der Fassung bringen zu lassen	③ ② ① ① ② ③	bin ich so verärgert und frustriert, dass mein Kind merkt, dass es mich aus der Fassung gebracht hat
--	-------------	--

 10. Wenn mein Kind ungezogen ist oder sich unangemessen verhält...

fluche ich selten und gebrauche selten Schimpfwörter	③ ② ① ① ② ③	fluche ich oft und gebrauche oft Schimpfwörter
--	-------------	--

 11. Wenn ich meinem Kind etwas verboten habe...

lasse ich es mein Kind dann häufig trotzdem tun	③ ② ① ① ② ③	halte ich mich an das, was ich gesagt habe
---	-------------	--

 12. Wenn mein Kind etwas tut, das ich nicht möchte...

sage ich nie oder selten gemeine und verletzende Sachen oder Beschimpfungen	③ ② ① ① ② ③	sage ich meistens gemeine und verletzende Sachen oder Beschimpfungen
---	-------------	--

 13. Wenn mein Kind sich aufregt, wenn ich ihm etwas verboten habe...

nehme ich das Verbot zurück	③ ② ① ① ② ③	bleibe ich dabei
-----------------------------	-------------	------------------

10.2.6 Kurzversionen des FBB

Beurteilung der Behandlung durch Eltern (FBB-E-Kurzversion)

Patient/in: _____ Datum: _____

Kreuzen Sie bitte an: Vater ☐ Mutter ☐ Sonstige ☐

Um unsere Arbeit zu verbessern, interessieren wir uns dafür, wie Sie die Behandlung Ihres Kindes bei uns erfahren haben. Durch vollständige, offene und ehrliche Beantwortung der folgenden Fragen können Sie uns dabei helfen.

Überprüfen Sie bitte bei den folgenden Feststellungen, inwieweit diese für die Behandlung Ihres Kindes zutreffen und kreuzen Sie die entsprechende Zahl an. Beziehen Sie sich dabei auf den **gesamten** Behandlungszeitraum und nicht nur auf das Ende der Behandlung.

Die Feststellung stimmt:

0 = überhaupt nicht / niemals

1 = kaum / selten

2 = teilweise / manchmal

3 = überwiegend / meistens

4 = ganz genau / immer

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Die Behandlung war für mein Kind hilfreich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Der Therapeut/die Therapeutin hatte Verständnis für unsere Situation. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Ich würde bei einem anderen Problem wieder hierher kommen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Wir kommen in unserer Familie jetzt besser miteinander aus als vor der Therapie. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Ich hatte Vertrauen zu dem verantwortlichen Therapeuten/der verantwortlichen Therapeutin. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Ich konnte mit dem Therapeuten/der Therapeutin offen über die Probleme reden, die uns hierher gebracht haben. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Im Verlaufe der Behandlung konnte ich mein Verhalten gegenüber meinem Kind positiv verändern. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Ich würde die Klinik/Ambulanz/Praxis Freunden und Bekannten empfehlen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Die Probleme meines Kindes haben sich im Verlaufe der Behandlung gebessert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Durch die Gespräche mit dem Therapeuten/der Therapeutin bekam ich ein besseres Verständnis für die Probleme meines Kindes. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Ich bin mit der Behandlung zufrieden. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Beurteilung der Behandlung durch Patienten (FBB-P-Kurzversion)

Patient/in: _____ Datum: _____

Die Behandlung bei uns ist nun abgeschlossen oder bald zu Ende. Manches hat Dir vielleicht gut gefallen, manches sicher weniger.

Es interessiert uns sehr, wie Du die Therapie beurteilst. Deshalb haben wir uns einige Fragen überlegt, die Du im Folgenden beantworten sollst.

Überlege bitte bei den folgenden Feststellungen, inwieweit sie Deiner Meinung nach stimmen oder nicht. Denke dabei an den **gesamten** Behandlungszeitraum, nicht nur an das Ende der Behandlung.

Wenn eine Feststellung Deiner Meinung nach:

- überhaupt nicht oder niemals stimmt, dann kreuze die 0 an
- kaum oder selten stimmt, dann kreuze die 1 an
- teilweise oder manchmal stimmt, dann kreuze die 2 an
- überwiegend oder meistens stimmt, dann kreuze die 3 an
- ganz genau oder immer stimmt, dann kreuze die 4 an.

Versuche dabei, Deine Meinung offen und ehrlich zu sagen!

Die Feststellung stimmt:

- 0 = überhaupt nicht / niemals
 1 = kaum / selten
 2 = teilweise / manchmal
 3 = überwiegend / meistens
 4 = ganz genau / immer

1. Die Behandlung war für mich hilfreich.	0	1	2	3	4
2. Der Therapeut/die Therapeutin hatte Verständnis für meine Situation.	0	1	2	3	4
3. Wir kommen in unserer Familie jetzt besser miteinander aus als vor der Therapie.	0	1	2	3	4
4. Ich hatte Vertrauen zu meinem Therapeuten/meiner Therapeutin.	0	1	2	3	4
5. Ich konnte mit dem Therapeuten/der Therapeutin offen über meine Probleme reden.	0	1	2	3	4
6. Ich bin mit der Behandlung zufrieden.	0	1	2	3	4
7. Meine Probleme haben sich im Verlaufe der Behandlung gebessert.	0	1	2	3	4

Vielen Dank für Deine Mitarbeit!

Beurteilung der Behandlung durch Therapeuten (FBB-T-Kurzversion)

Patient/in: _____ Station / Abt.: _____

Therapeut/in: _____ Datum: _____

Wir möchten Sie bitten, die gerade abgeschlossene Behandlung zu beurteilen. Überprüfen Sie bitte bei jeder Feststellung, inwieweit sie für diese Behandlung zutreffend ist. Beziehen Sie sich dabei auf den **gesamten** Behandlungszeitraum und nicht nur auf das Ende der Behandlung. Die Fragen, die sich auf *die Mutter* und *den Vater* beziehen, sind nur dann sinnvoll beantwortbar, wenn *Mutter* bzw. *Vater* in die Behandlung einbezogen waren (in der Regel ab zwei Beratungs- bzw. Therapiegesprächen mit Mutter/Vater).

Die Feststellung stimmt:

0 = überhaupt nicht / niemals

1 = kaum / selten

2 = teilweise / manchmal

3 = überwiegend / meistens

4 = ganz genau / immer

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Ich halte die Behandlung für erfolgreich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Ich habe mich über den Patienten geärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Im Verlaufe der Behandlung haben sich die Beziehungen in der Familie positiv verändert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Die Behandlung war für den Patienten hilfreich. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Die Zusammenarbeit mit dem Patienten war für mich angenehm. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Die Probleme des Patienten haben sich im Verlaufe der Behandlung gebessert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Ich bin mit der Behandlung zufrieden. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Die Mutter war in die Behandlung einbezogen ☐ nicht einbezogen ☐
(Die folgenden Fragen werden nur dann bearbeitet, wenn die Mutter einbezogen war)

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 8. Ich habe mich über die Mutter geärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Im Verlaufe der Behandlung hat die Mutter ein besseres Verständnis für die Probleme ihres Kindes entwickelt. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Die Zusammenarbeit mit der Mutter war für mich angenehm. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Im Verlaufe der Behandlung konnte die Mutter ihr Verhalten gegenüber ihrem Kind positiv verändern. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Der Vater war in die Behandlung einbezogen ☐ nicht einbezogen ☐
(Die folgenden Fragen werden nur dann bearbeitet, wenn der Vater einbezogen war)

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 12. Ich habe mich über den Vater geärgert. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Im Verlaufe der Behandlung hat der Vater ein besseres Verständnis für die Probleme seines Kindes entwickelt. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Die Zusammenarbeit mit dem Vater war für mich angenehm. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Im Verlaufe der Behandlung konnte der Vater sein Verhalten gegenüber seinem Kind positiv verändern. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

FBB-Kurzversion-Fragebögen.doc / © F. Matzejat & H. Remschmidt, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Philipps-Universität Marburg, Mai 2003

10.3 Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere eidesstattlich durch eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorliegende Arbeit mit dem Titel: „Einfluss einer Rehabilitationsmaßnahme auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1“ selbstständig und ohne weitere Hilfsmittel angefertigt habe, als die angegebenen.

Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken entnommen wurden, habe ich durch Angabe der Quelle in jedem Fall kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde noch nicht veröffentlicht und ist in dieser oder ähnlicher Form keiner Prüfungsbehörde zur Bewertung vorgelegt worden.

Rostock,

Unterschrift